

Pasientens rett til informasjon

Hvor går grensene for pasientens informasjonsrett etter pasient- og brukerrettighetsloven §§ 3-2 (1) og 3-5 sett i lys av menneskerettsloven?

Kandidatnummer: 527

Leveringsfrist: 25. november

Antall ord: 17878



Innholdsfortegnelse

1	INNLEDNING	1
1.1	Introduksjon til emne og problemstilling	1
1.2	Definisjoner	2
1.3	Avgrensninger	3
1.4	Fremstillingen videre	4
2	REKKEVIDDEN AV PASIENTENS RETT TIL INFORMASJON ETTER PASRL. §§ 3-2 (1) OG 3-5.....	5
2.1	Innledning	5
2.1.1	Overblikk og kommentarer til rettskildene	5
2.1.2	Overordnede hensyn.....	7
2.2	De ulike elementene av informasjonsretten etter pasrl. §§ 3-2 (1) og 3-5	11
2.2.1	Generelt om bestemmelsene	11
2.2.2	Informasjon om pasientens helsetilstand	14
2.2.3	Informasjon om innholdet i helsehjelpen	19
2.2.4	Informasjonens form	23
2.3	Konkrete problemstillinger.....	25
2.3.1	Kan man si at det foreligger et informert samtykke dersom pasienten ikke får tid til å reflektere før et inngrep iverksettes?	25
2.3.2	Har pasienten rett til å få all informasjon som legene visste, burde visst, eller hadde mulighet til å få kunnskap om?.....	28
2.3.3	Kan man si at pasientens rett til informasjon er ivaretatt dersom legen nedtoner eller vektlegger visse typer opplysninger for bevisst å styre pasientens valg til det legen mener er til pasientens eget beste?.....	42
2.3.4	Kan man si at pasientens rett til informasjon, i tilfeller uten behandlingsmuligheter, er ivaretatt der informasjon om helsetilstanden holdes tilbake av sympati for pasienten?	48

2.4	Nærmere om momenter for betydningen av informasjonsformidlingen	51
2.5	Hvordan kan informasjonsformidlingen til pasienter styrkes ytterligere?	53
2.5.1	Lover og forskrifter	53
2.5.2	Strengere sanksjonering	54
2.5.3	Bedre opplæring	54
2.5.4	Standardiserte informasjonsark	55
2.6	Oppsummering	57
3	AVSLUTNING.....	57
4	LITTERATURLISTE	59

1 Innledning

1.1 Introduksjon til emne og problemstilling

Det settes inn store ressurser på forskning og utvikling av legemidler og ny medisinsk teknologi som naturlig nok også er i pasientens interesse. Ser man imidlertid på statistikk fra klagesaker er ikke alle klager begrunnet med en rent medisinfaglig svikt. Ettersom pasientens autonomi har en fått en stadig styrket stilling siden tiden da paternalismen preget medisinenes verden, har også et økende antall klagesaker sin bakgrunn i manglende eller utilstrekkelig informasjonsformidling fra helsepersonell. Ressursbegrensninger, krav om effektivitet og manglende kunnskap om pasientens rett til informasjon kan være mulige forklaringer på svikt i informasjonsformidlingen til pasienten. Et større fokus på og forbedring innen informasjonsformidling mellom lege og pasient kan trolig føre til en kvalitetsøkning på helsehjelp på høyde med flere av fremskrittene innenfor den medisinske teknologien. For å bedre informasjonsformidlingen fra lege til pasient er det vesentlig at legene selv forstår innholdet i og betydningen av den retten pasienten har til informasjon, samt at det legges til rette for overholdelse av denne rettigheten. Dette krever naturlig nok ressurser.

Informasjonsretten til pasienter er lovpålagt i helsepersonelloven (hlspl.) og pasientrettighetsloven (pasrl.), samt i flere spesiallover. Pasientens rett til informasjon er imidlertid uavhengig av nasjonal lovgivning og forutsetningene i et gitt lands helsesystem. Sosiale rettigheter kan derimot være avhengig av utviklingsnivået innenfor ulike sektorer i landet og politiske vurderinger. Informasjonsretten skal ivareta individuelle rettigheter, som autonomi og integritet. Det som karakteriserer individuelle rettigheter er at de gjelder absolutt for ethvert individ, uavhengig av samfunnets midler og politikk.¹ Det eneste som kan begrense retten er dermed ivaretagelse av pasientens andre rettigheter eller friheter, og eventuelle ekstremtilfeller som ikke skal omtales nærmere i denne oppgaven. Retten til informa-

¹ Se også WHO's Declaration on the Promotion of Patients' Rights in Europe, under Guiding Principles.

sjon er forankret i universale verdier og prinsipper, som fremkommer blant annet i den Europeiske Menneskerettighetskonvensjonen (EMK). Norge er rettslig bundet til å følge de menneskerettslige forpliktelsene som er forankret i EMK.² EMK og de menneskerettslige forpliktelser som fremgår er ikke et fremmedelement ved siden av den norske lovgivningen, det *er* norsk lov. Dette vil også være avgjørende for den nedre grense av informasjonsrettens omfang etter pasrl. §§ 3-2 og 3-5. Jeg synes ikke dette fremgår klart i de norske rettskildene, om det i det hele tatt nevnes. Det virket derfor aktuelt å gjøre et forsøk på å sammenfatte retningslinjer for vurderingen av hva informasjonsretten innebærer, sett i lys av menneskerettslige forpliktelser.

1.2 Definisjoner

Med pasient forstås i denne oppgaven ”en person som henvender seg til helse- og omsorgstjenesten med anmodning om helsehjelp, eller som helse- og omsorgstjenesten gir eller tilbyr helsehjelp i det enkelte tilfelle”, jfr. pasrl. § 1-3 bokstav a.

Helsehjelp defineres i pasrl. § 1-3 bokstav c som ”handling som har forebyggende, diagnostisk, behandlende, helsebevarende, rehabiliterende eller pleie- og omsorgsformål, og som er utført av helsepersonell”.

Brukere holdes utenfor oppgaven og defineres i pasrl. § 1-3 bokstav f som ”en person som anmoder om eller mottar tjenester omfattet av helse- og omsorgstjenesteloven som ikke er helsehjelp etter bokstav c.”.

Det er hensiktsmessig å komme med en innledende bemerkning om hva jeg legger i de prinsippene jeg omtaler mest i oppgaven. Disse begrepene brukes etter min mening enkelte ganger noe ukritisk flere steder i litteratur og media. Det foreligger riktignok diskusjon om hva som faktisk ligger i prinsippene, og det eksisterer og har eksistert flere definisjoner og

² Jfr. Menneskerettsloven § 2

oppfatninger om meningsinnholdet i både filosofien og andre vitenskaper. I den følgende oppgaven vil flere sider av prinsippene forsøkes belyst.

I autonomibegrepet legger jeg pasientens selvbestemmelsesrett som innebærer frihet til å velge på grunnlag av egen fornuft, og med personlig ansvar for valgene. Et slikt personlig ansvar for valgene forutsetter at valget bygger på et fritt, opplyst og kompetent grunnlag. Det forutsettes altså at det ikke foreligger tvang og at pasienten har tilstrekkelig informasjon og samtykkekompetanse. Autonomien gjelder både i og utenfor behandlingssammenheng.³

Integritet defineres med ord som uskaddhet, helhet, uavhengighet og ukrenkelighet. Begrepet kan synes å være mangfoldig og favne vidt. Begrepet innebærer muligheten til å sette sine egne grenser basert på egen overbevisning, og at andre respekterer individet som menneske og dennes ukrenkelighet og autonomi.

Verdighet innebærer alle menneskers iboende verdighet som vi har bare i kraft av å være menneske, og som ivaretas og styrkes ved respekt for menneskets rettigheter og friheter. Både disse og andre prinsipper går over i hverandre, og både utfyller og erstatter hverandre.

1.3 Avgrensninger

Rammene for masteroppgaver i rettsvitenskap forutsetter en del avgrensninger i temaet for å kunne gå i dybden på enkelte problemstillinger. Spesiallovgivning holdes utenfor, samt det som gjelder særskilt for mindreårige og psykiatriske pasientgrupper. Jeg vil i oppgaven fokusere på stadiet forut for behandling, og hvilken informasjon som kreves formidlet for å ivareta informasjonsretten her, samtidig som jeg forutsetter at det ikke foreligger nødretts-situasjoner. Dette innebærer et fokus på pasrl. §§ 3-2 (1) og 3-5.

³ Se ØSK og SP artikkel 1, se også Ot.prp. nr. 12 (1998-1999) s. 69.

Selv om jeg i denne oppgaven avgrenser mot de andre leddene i § 3-2 kan en del av det som omtales i fremstillingen si mye om overordnede hensyn og retningslinjer også for de resterende punktene i bestemmelsen. Også her vil det måtte gjøres avveininger der pasient-autonomien og retten til informert samtykke står sterkt. Det vil være umulig å komme inn på alle de enkeltproblem som kan oppstå i relasjon til informasjonsretten, men ved å gå inn på en del av dem prøver jeg å belyse hensyn og vurderingstemaer som vil være nyttige også på et mer generelt plan.

1.4 Fremstillingen videre

Jeg vil benytte en metode som skiller seg litt fra den tradisjonelle juridiske metoden der man noe teknisk trekker slutninger fra lovtekst, forarbeider, rettspraksis, reelle hensyn og litteratur, basert på et hierarkisk synspunkt. Det reelle omfanget av informasjonsretten må bygge på en vurdering ut fra universale rettigheter og prinsipper og på en gyldig argumentasjon rundt disse, ikke alene på det som fremgår av norske rettskildefaktorer.⁴

Bestemmelsen i pasrl. § 3-2 (1) gir uttrykk for en rettslig standard, og for en universal rettighet. Rettigheten må defineres basert på universale argumenter i form av menneskets rettigheter og friheter. EMD baserer i stor grad sine avgjørelser på slik argumentasjon og følger en dynamisk fortolkningsstil. Argumentasjonen i de nasjonale domstolene i Norge baseres fremdeles hovedsakelig på de tradisjonelle norske rettskildefaktorene som utgangspunkt, selv om vi ser en økning i vektleggingen av internasjonale anerkjente kilder, slik som EMK og praksis fra EMD. Det benyttes likevel fremdeles i liten grad hensiktsmessige, reelle hensyn som avgjørende argumenter der det allerede eksisterer positiv rett.

Jeg kommer nærmere inn på kommentarer til de enkelte rettskildene innledningsvis i hoveddelen i punkt 2 og herunder også en innledning til overordnede hensyn. Jeg omtaler deretter i punkt 2.2 elementer av den informasjonen som skal gis til pasienter da dette vil

⁴ Argumentativ rettsanvendelse, se Ketscher (2008) s. 163-166.

danne grunnlaget for å gå nærmere inn på ulike praktiske eksempler som jeg omtaler i det etterfølgende punktet (2.3). Gjennom de praktiske eksemplene og ved hjelp av mer konkrete problemstillinger forsøker jeg å belyse forskjellige perspektiver og hvordan de menneskerettslige prinsippene her gjør seg gjeldende. Jeg vil for de ulike konkrete problemstillingene argumentere for hvor grensene for informasjonsretten kan trekkes for det aktuelle tilfellet. Målet er å kunne bruke argumentasjonen i ulike typetilfeller, også for andre og kanskje hittil ukjente situasjoner som kan oppstå i den medisinske hverdagen. Avslutningsvis ser jeg kort på mulige løsninger for forbedring av informasjonsformidlingen i praksis.

Sett i lys av menneskerettsloven forsøker jeg i oppgaven nærmere å avklare grensene for pasientens informasjonsrett etter pasient- og brukerrettighetsloven §§ 3-2 (1) og 3-5. Når jeg i denne oppgaven snakker om informasjonsrett uten å spesifisere noe mer sikter jeg til den informasjon pasienten har rett til å få fra leger.

2 Rekkevidden av pasientens rett til informasjon etter pasrl. §§ 3-2 (1) og 3-5

2.1 Innledning

2.1.1 Overblikk og kommentarer til rettskildene

Pasientens rett til informasjon bygger på universale verdier og prinsipper som eksisterer uavhengig av lov. Disse kommer til uttrykk i flere internasjonale konvensjoner, traktater og tilleggsprotokoller, samt ulike nasjonale bestemmelser. Norge er gjennom menneskerettsloven § 2 rettslig bundet til å overholde kravene som stilles for å respektere de verdier, friheter og menneskerettigheter som kommer til uttrykk i EMK. I dette ligger både et krav til tilfredsstillende lovgivning og til aktiv etterlevelse gjennom tiltak som sikrer den praktiske gjennomføringen. Det følger av menneskerettsloven § 3 at EMK skal gå foran nasjonale regler dersom det oppstår motstrid.

Praksis fra den europeiske menneskerettighetsdomstolen i Strasbourg (EMD) bidrar til å konkretisere hvilke forpliktelser som følger av EMK til enhver tid og også dette er bindende for statene. Både kravene i EMK og det som følger av EMD vil altså være av stor betydning for hva som er gjeldende rett etter norske lovbestemmelser, herunder pasrl. §§ 3-2 og 3-5. Etter det alminnelige presumsjonsprinsippet presumeres norsk rett å være i overensstemmelse med folkeretten, slik at blant annet Europarådets konvensjon om menneskerettigheter og biomedisin (Oviedo-konvensjonen) som Norge ratifiserte i 2006, også vil stille menneskerettslige forpliktelser til helsetjenesten og angi retningslinjer for vurderingen av omfanget av pasientens informasjonsrett. I tillegg kommer at EMD viser til slike internasjonale konvensjoner i sin argumentasjon. Her kan også Grunnloven § 110 c første ledd trekkes frem, som sier at det påligger myndighetene ”at respektere og sikre Menneskerettighetene”. Dette gjelder uavhengig av om menneskerettighetsforpliktelsene er gjort til norsk lov.

Det foreligger ytterligere internasjonale dokumenter med varierende grad av tilslutning eller rettslig tyngde. Jeg viser i oppgaven til UNESCO’s Universal Declaration on Bioethics and Human Rights og til WHO’s Declaration on the Promotion of Patients’ Rights in Europe. Selv om de i seg selv ikke har avgjørende betydning stiller de opp universale menneskerettslige prinsipper og retningslinjer basert på disse, i tillegg til at de gir uttrykk for en internasjonal konsensus. Derfor mener jeg at også disse kildene kan brukes til å underbygge noe av min argumentasjon.

Lovteksten i pasrl. §§ 3-2 og 3-5 er så åpent formulert at bestemmelsene gir rom for flere tolkninger, og det er en forutsetning for å komme frem til en rettsregel at det legges vekt på annet enn loven i seg selv. Men også dersom lovteksten var klar ville menneskerettslige verdier og prinsipper ha spilt en viktig rolle for rammene for informasjonsretten. Det er som nevnt nettopp dette som har dannet grunnlaget for loven og som har vært viktige formål loven skal oppfylle. Etter en gjennomgang av tradisjonelle norske rettskildefaktorer, herunder lovtekst, forarbeider, rettspraksis, annen norsk praksis, rettsoppfatninger i norsk litteratur, og hensyn til indre sammenheng i loven og sammenheng med andre lover, er det

fremdeles viktige problemstillinger som står åpne, og ikke alt som fremgår av kildene bygger på en holdbar argumentasjon. Mye av det som fremgår går også igjen flere steder og angir kun generell veiledning på et overordnet plan uten at informasjonsretten knyttes i særlig grad til kravene som følger av argumenter fra EMK og praksis fra EMD, eller andre internasjonale konvensjoner. I tillegg kommer at rettighetens natur i seg selv, som en rettslig standard, nødvendiggjør en kontinuerlig oppdatert hensyntagen til de til enhver tid gjeldende universale prinsipper og verdier som eksisterer i relasjon til informasjonsretten.

Praksis fra EMD, som avgjør konkrete saker og legger grunnlaget for en dynamisk rettsutvikling, er en viktig kilde til forankring av retningslinjer for avgrensingen av informasjonsretten, mens eldre rettspraksis og annen praksis, samt uttalelser i forarbeidene som er over ti år gamle mister noe av sin aktualitet og argumentasjonskraft på dette området, da de i mindre grad bygger på universale prinsipper og verdier. Forarbeidene til pasrl. viser heller ikke mye til det menneskerettslige aspektet ved informasjonsretten, selv om autonomi og informert samtykke omtales. De fleste sakene som er oppe i praksis gjelder erstatningskrav og vurderingene her blander ofte sammen spørsmålet om informasjonssvikt og erstatningsansvar. Resultatene er da for det meste ikke bygget på en selvstendig og uavhengig vurdering av omfanget av pasientens informasjonsrett, noe som reduserer den vekten denne argumentasjonen har for oppgavens rettsspørsmål. Hensyn som gjør seg gjeldende i erstatningsretten vil ikke nødvendigvis ha betydning for hvor mye informasjon pasienten har rett til.

2.1.2 Overordnede hensyn

Som jeg har nevnt ovenfor vil menneskerettslige prinsipper og verdier som kommer til uttrykk i EMK, EMD og Oviedo-konvensjonen kunne ha vesentlig betydning for vurderingen av omfanget av pasientens informasjonsrett. Avgjørende er gyldigheten av argumentene som kan trekkes ut av dem.⁵

⁵ Argumentativ rettsanvendelse, se Ketscher (2008) s. 163-166.

Frem til helsepersonelloven og pasient- og brukerrettighetsloven trådte i kraft 01.01.2001 gjaldt legeloven av 13. Juni 1980 nr. 42. Et viktig aspekt ved denne lovendringen finner vi allerede i navneendringene. Da vi før 2001 kun hadde legeloven, har vi i dag helsepersonelloven, samt pasient- og brukerrettighetsloven. Tidligere hadde vi ingen lov som kun tok sikte på å beskytte pasientens rettigheter. Fra medisinenes begynnelse der pasientens skjebne lå fullt ut i legens hender, har vi beveget oss langt vekk fra det paternalistiske syn og over til en pasientrettet helserett, der pasientautonomien står sterkt. Den økte vektleggingen av pasientens rett til selvbestemmelse kommer til uttrykk i flere norske og internasjonale rettskilder.

Det grunnleggende autonomiprinsippet forankres både i den internasjonale konvensjonen om økonomiske, sosiale og kulturelle rettigheter (ØSK) og i den internasjonale konvensjonen om sivile og politiske rettigheter (SP) der det heter at "All peoples have the right of self-determination." I tillegg vises det til autonomiprinsippet i en rekke saker fra EMD, og i *Pretty v. The United Kingdom* anser retten autonomiprinsippet for å ligge innbakt i EMK artikkel 8.⁶

Det heter i artikkel 1 i Oviedo-konvensjonen at menneskets verdighet og identitet skal sikres gjennom konvensjonen. Ivaretagelse av autonomiprinsippet bidrar til å styrke respekten for enkeltindividents verdighet og identitet.

Videre følger det av EMK med tilleggsprotokoller, og praksis fra EMD, som vi skal se på under punkt 2.3, at alle mennesker har rett til privatliv og vern mot vilkårlig inngrep i denne, vern mot umenneskelig og nedverdiggende behandling, samt respekt for sin autonomi, verdighet og integritet.⁷ Disse rettighetene er universale og ufravigelige og mennesket har

⁶ Avsnitt 61 i dommen.

⁷ Se blant annet EMK artikkel 3 og 8, SP artikkel 1, 7 og 17, ØSK artikkel 1.

de samme rettighetene også i rollen som pasient. De vil også gjelde for land som ikke har gjennomført, eller har mislyktes i å gjennomføre, lover som tilfredsstiller kravene for ivaretagelse av disse rettighetene. Hensyn til disse rettighetene og verdiene begrunner informasjonsretten og vil være avgjørende for hvor langt denne retten går. Ved å ivareta pasientens rett til informasjon sikres respekten for menneskets iboende rettigheter og friheter, herunder selvbestemmelsesretten, både i og utenfor behandlingssammenhengen, og i dette også retten til informert samtykke og pasientens medvirkningsrett.

Likebehandlingsprinsippet innebærer at ethvert menneske har den samme retten til beskyttelse av sine rettigheter og friheter.⁸ Det vil ikke nødvendigvis si at alle pasienter har rett til den samme informasjonen. Det innebærer imidlertid at deres rettigheter og friheter skal være sikret i like stor grad, herunder at alle har den samme muligheten til å foreta frie valg, basert på den informasjonen de har blitt formidlet.

Ikke skade-prinsippet og velgjørhetsprinsippet er hensyn som lenge har eksistert i den medisinske verdenen og som er karakteristiske for den paternalistiske tenkemåten, der legen tok avgjørelser over hodet på pasienten basert på at det ville være til pasientens beste. Basert på menneskerettslige argumenter vil pasientautonomien i dag utgjøre grunnpilaren i helseretten. Det betyr ikke at ikke skade-prinsippet og velgjørhetsprinsippet ikke eksisterer som hensyn også i dag.

Til illustrasjon kan nevnes EMK artikkel 8.2 som stiller krav om at inngrep må være lovlige og "necessary ... for the protection of health". I tillegg vil unntaksbestemmelser om informasjonsretten sikre ivaretagelse av ikke-skade-prinsippet ved at informasjon kan utelates dersom det er fare for liv eller alvorlig helseskade. Det følger av EMK artikkel 2 at

⁸ SP artikkel 26.

ethvert liv skal beskyttes ved lov. Også UNESCO's Universal Declaration on Bioethics and Human Rights gir uttrykk for prinsipper om ikke skade og velgjørenhet i artikkel 4.⁹

Det heter her at den direkte og indirekte nytten for pasienter i medisinsk praksis bør være størst mulig, mens eventuell skade minst mulig.

Autonomiprinsippet innebærer imidlertid at en pasient har rett til å velge et alternativ som kan innebære større skade enn andre alternativer, samt å avstå fra helbredende behandling, selv om velgjørenhetsprinsippet kunne tilsi at pasienten ikke selv fikk bestemme i slike tilfeller, eller at informasjon ble holdt tilbake slik at pasienten valgte annerledes. Prinsippene om ikke skade og velgjørenhet vil gjøre seg sterkere gjeldende dersom tilfellet er at legen ønsker et behandlingsalternativ som er mer skadelig enn andre mulige alternativer. Her vil både autonomiprinsippet og prinsippet om ikke skade og velgjørenhet tale for en særlig omstendelig informasjon.

Oppgaven har et fokus på tilfeller der retten til det informerte samtykket er svekket i større eller mindre grad. Det vil nesten alltid eksistere et valg mellom å avstå fra behandling eller ikke, og det er ofte ved valg som angår en selv så personlig at betydningen av integritet og verdighet gjør seg sterkest gjeldende. Det er derfor ofte i relasjon til det informerte samtykke at betydningen av informasjonens omfang settes på spissen. Men en skal ikke glemme den betydningen informasjonen kan ha for pasientens rettigheter også i tilfeller der det ikke finnes valgmuligheter (som vil være i de ytterst sjeldne tilfellene) eller utenfor behandlingssituasjonen generelt, å få fullstendig informasjon om sin helsetilstand for mental og praktisk forberedelse.

Rammene for informasjonsretten vil gå der informasjonen ivaretar de menneskerettslige forpliktelsene.

⁹ EMD viser til erklæringen i *V.C. v. Slovakia*.

2.2 De ulike elementene av informasjonsretten etter pasrl. §§ 3-2 (1) og 3-5

2.2.1 Generelt om bestemmelsene

Allerede av lovens navn skjønner vi at rettighetene i denne loven er pasientens og brukerens rettigheter. Bestemmelsen i § 3-2 dreier seg utelukkende om pasientrettigheter, med unntak av siste ledd. Dette i seg selv taler for at det er hva pasienten anser som ”nødvendig informasjon” som er avgjørende, altså at en pasientstandard må legges til grunn for vurderingen av hvor omfattende informasjonen skal være. Ordlyden i pasrl. § 3-2 (1), ”pasienten” og ”sin helsetilstand” taler for at hva som går inn under informasjon som er ”nødvendig for å få innsikt” må vurderes ut fra den enkelte pasients synspunkt.

Henriette Sinding Aasen argumenterer også for en subjektiv pasientstandard ved avgjørelsen av informasjonsrettens omfang.¹⁰ Det er en ting at man skal forsøke å komme nær opp til hva som sett fra hver enkelt pasients synspunkt vil være nødvendig informasjon for å få innsikt i sin helsetilstand og innholdet i helsehjelpen, men en lege vil aldri kunne sette seg 100% inn i en annens persons situasjon, slik at et ubetinget krav om en subjektiv pasientstandard vil være umulig å oppfylle. Utgangspunktet bør være at man har en pasientstandard med innslag av de subjektive elementene legen hadde eller burde hatt innsikt i, noe legene faktisk har forutsetninger for å kunne oppfylle. Aasen har også et viktig poeng når hun trekker frem at det må forutsettes en subjektiv pasientstandard for å kunne gi realitet til pasientens medvirkningsrett etter § 3-1.

Bestemmelsen i § 3-5 om informasjonens form peker på en subjektiv pasientstandard da hensikten her nettopp er å tilpasse informasjonen til de ulike enkeltindividene. Denne bestemmelsen går imidlertid på hvordan informasjonen skal formidles og ikke på omfanget av informasjonsretten, men trekker likevel i retning av at det må legges til grunn en subjektiv pasientstandard også når det skal vurderes *hvor mye* informasjon pasienten har rett til.

¹⁰ Se Aasen (2000) s. 391.

Den subjektive pasientstandarden forutsetter at legene må danne seg et mest mulig utfyllende bilde av den pasienten de har med å gjøre, de må ”se hvem de snakker med”, i stedet for å henvende seg til en slags standardpasient. Dette vil ivareta pasientens selvbestemmelsesrett og medvirkningsrett og kunne bidra til å redusere vilkårlighet på pasientenes vegne. Etter den alminnelige, fornuftige legestandard (objektiv legestandard) var det derimot opp til den aktuelle lege å vurdere hva pasienten skulle informeres om. I forhold til en objektiv pasientstandard vil en subjektiv standard styrke pasientens reelle medvirkningsrett, samt pasientens autonomi og rett til informert samtykke. Å legge til grunn at alle pasienter representerer en slags typepasient for den aktuelle lidelse eller tilstand, vil kunne føre til at mange av de personlige forutsetninger pasientene har blir forbigått i stillhet.

Også i forarbeidene tales det om at pasientstandarden må legges til grunn og det heter i St.meld. nr. 47 (2008-2009) at ”[a]lle som arbeider i helsetjenesten har en plikt til å legge pasientperspektivet til grunn for sine handlinger. Dette medfører også en plikt til å se ut over egne faglige rammer og forsøke å se pasientens helhetlige situasjon.”.

For å ivareta de formål, prinsipper og rettigheter bestemmelsen bygger på er det også klart at det avgjørende er hva den enkelte pasient synes er relevant for å gi innsikt og danne grunnlaget for sine valg.

Det bør altså legges til grunn en subjektiv pasientstandard i så stor grad som mulig, basert på hvilke subjektive elementer legen hadde eller burde hatt innsikt i.

Utgangspunktet for pasientens informasjonsrett er angitt i pasrl. § 3-2 (1): ”Pasienten skal ha den informasjon som er nødvendig for å få innsikt i sin helsetilstand og innholdet i helsehjelpen. Pasienten skal også informeres om mulige risikoer og bivirkninger.”.

Denne bestemmelsen skal bidra til å sikre pasientens rett til informert samtykke og medvirkning i helsehjelpen, herunder ivaretagelse av pasientens autonomi og integritet. Be-

stemmelsen skal også på selvstendig grunnlag sikre pasientens verdighet, integritet og autonomi både i og utenfor behandlingssituasjonen.

Det følger av artikkel 8.2 at inngrep i retten til privatliv krever hjemmel i lov og må være nødvendig for å beskytte helse. Det som legaliserer medisinske inngrep for voksne, samtykkekompetente pasienter er det informerte samtykke (med mindre det foreligger en nødrettssituasjon). Her vil all informasjon som er nødvendig for å sikre et fritt valg i avgjørelser om medisinsk behandling inngå. Medisinsk uforsvarlig behandling vil derimot ikke være et lovlig inngrep og ikke representere et reelt behandlingsalternativ for pasienten slik at det ikke kan inngå i pasientens informasjonsrett å bli informert om slike alternativer.¹¹

Informert samtykke forutsetter etter pasrl. § 4-1 at pasienten må ha fått ”nødvendig informasjon” om sin helsetilstand og om innholdet i helsehjelpen. For at et samtykke virkelig skal være informert vil imidlertid ”nødvendig informasjon” måtte innebære all informasjon som legene kjente eller burde kjenne til om pasientens helsetilstand og innholdet i helsehjelpen, herunder både den helsehjelp som foreslås og eventuelle alternativer. Først da kan pasienten vurdere for og mot på et tilstrekkelig grunnlag. Videre vil det nesten utelukkende alltid eksistere valgmuligheter for pasienten, enten dette gjelder valg mellom ulike behandlinger eller avståelse fra behandling.

Pasienten har rett til den informasjonen som er nødvendig for å sikre rettighetene og frihetene nevnt ovenfor. Omfanget og formen av den informasjonen som kreves vil derfor kunne variere fra pasient til pasient, alt etter hvilke personlige forutsetninger pasienten har og hvilken innsikt pasienten har fra før. For en pasient med mangeårig erfaring som praktiserende lege vil en gjerne kunne begrense informasjonsgraden noe sammenliknet med en

¹¹ Pasrl. § 3-1 (1), hlspl. § 4 og EMK artikkel 8.2. om at inngrep i menneskets privatliv må være i samsvar med lov og nødvendig for ”the protection of health”.

pasient som ikke har kunnskap i medisin, basert på den innsikt de besitter fra før. Men også dette må vurderes fra pasient til pasient. Pasienten har rett til innsikt i sin helsetilstand og i helsehjelpen, uavhengig av hvilket kunnskapsnivå pasienten starter på.

Pasientens rett til informasjon er den samme uavhengig av hvem som formidler informasjonen. Den som er ansvarlig for å formidle informasjonen kan sørge for at andre får dette gjort så lenge det gis nødvendig informasjon, og at dette skjer ”på en saklig tilfredsstillende måte og med forståelse og respekt for pasientens situasjon”.¹² De samme kravene til ivaretagelse av pasientens rettigheter, prinsipper og verdier må gjelde som der den ansvarlige legen selv formidler informasjonen.

Prinsippene om pasientautonomi, verdighet og integritet er grunnverdier som informasjonsretten bygger på og forsøker å ivareta. I mange tilfeller brukes argumenter om ressursbegrensning, tid, økonomi og effektivitet som begrunnelse for mangelfull informasjonsformidling. Det er viktig å være klar over at slike momenter likevel ikke begrenser den informasjonen pasienten har *rett* til etter menneskerettighetene. Pasientens rettighet er den samme uavhengig av slike forhold. Det er nettopp kjennetegnet på en menneskerettighet at ethvert menneske har disse rettighetene kun i kraft av å være menneske. Dersom ressursene er så begrenset at det svekker pasientens rett til informasjon må det iverksettes tiltak for å bedre ressurstilgangen.

2.2.2 Informasjon om pasientens helsetilstand

Det kan ved første øyekast virke mer opplagt at pasientautonomi og informert samtykke begrunner rett til informasjon om innholdet i helsehjelpen enn rett til informasjon om pasientens helsetilstand. Informasjon om helsehjelpen dreier seg jo om å gi oversikt over hvordan helsehjelpen vil forløpe, hva den kan bidra med, og hvilke risikoer den kan innebære. Innsikt i egen helsetilstand kan fremstå mer som et rent opplysningsbehov. Satt mest på

¹² Ot.prp. nr. 12 (1998-1999) s. 75.

spissen er dette når det ikke foreligger behandlingsmuligheter. Dersom det eksisterer behandlingsmuligheter vil informasjon om egen helsetilstand være det som veies mot den informasjonen en får om behandlingsmulighetene. Har pasienten en alvorlig sykdom som har kommet langt i utviklingen, og som videre er i aggressiv fremdrift, vil mer smertefull eller risikofull behandling aksepteres enn for en mildere sykdom. Her vil også de ulike sannsynlighetsaspektene spille inn på vektskålen. Men også for tilfeller der det ikke finnes behandlingsmuligheter kan informasjon om egen helsetilstand være av stor betydning som vi kommer til nedenfor.

Hva som så ligger i ”pasientens helsetilstand” vil etter en naturlig forståelse være alt som har å gjøre med pasientens medisinske forhold, både generelt, og under de konkrete omstendighetene. Mot en slik tolkning kommer at behandlende lege ikke alltid vil kunne informere tilfredsstillende om tidligere forhold som også angår den nåværende helsetilstanden. Ideelt sett skal imidlertid tidligere helsepersonell ha gitt pasienten nødvendig innsikt på disse områder, men for tilfeller der dette skulle være neglisjert eller pasienten ved glemsel eller annet har mistet innsikt her, må den nåværende lege muliggjøre denne innsikten, forutsatt at legen ikke har god grunn til å regne med at pasienten har nødvendig innsikt fra før. Dette mener jeg må være regelen selv om en lege i utgangspunktet kan være fri sitt ansvar der andre leger har informert om det samme tidligere.

Poenget er at dersom pasienten på det aktuelle tidspunktet ikke har tilstrekkelig innsikt til å foreta et informert valg i eller utenfor behandlingssituasjonen, eller til at hensynet til pasientens integritet ivaretas, har pasienten rett på slik informasjon fra en annen lege. Dersom forholdet er utenfor den aktuelle legens fagfelt eller legen ikke har tilstrekkelig kompetanse på området må legen derfor av samme grunner sørge for at en annen kompetent lege formidler informasjonen.

Et ytterligere aspekt av pasientens rett til informasjon om egen helsetilstand ser vi der legen foretar undersøkelser i forbindelse med pasientens helseproblemer, men kommer over informasjon om pasientens helsetilstand som ikke umiddelbart har noe med det aktuelle til-

fellet å gjøre. Hartlev omtaler denne problemstillingen i forbindelse med retten til ikke-viten.¹³ Den vil imidlertid være like egnet til å belyse spørsmålet om pasientens rett til viten. Hartlev nevner at det i slike tilfeller vil være problematisk for pasienten å benytte sin rett til ikke-viten om den aktuelle informasjonen, uten at legen samtidig går inn på hva den gjelder for å gi pasienten et grunnlag for å vurdere om pasienten ønsker informasjonen eller ikke. Hun mener løsningen kan være å informere i de tilfellene det dreier seg om tilstander der det finnes behandlingsmuligheter som kan forebygge eller redusere lidelsen, mens for de tilfellene der pasienten er disponert for å utvikle en alvorlig sykdom som verken kan forebygges eller behandles, bør legen foreta en grundig avveining av hvorvidt informasjonen bør gis.¹⁴

Jeg synes ikke umiddelbart dette er en holdbar argumentasjon. Selv om det ikke skulle finnes mulighet for forebygging eller behandling kan det neppe forsvares ut fra hensynet til pasientens integritet og verdighet at pasienten skal holdes uvitende om eksisterende opplysninger om at han eller hun er disponert for alvorlig sykdom, mens det aktuelle helsepersonellet har slik viten. Dette må i så fall bygge på at pasienten har gitt klart uttrykk for et slikt ønske. Også hensynet til pasientens autonomi utenfor behandlingssituasjonen tilsier at pasienten har rett til informasjonen. Pasienten kan ønske å innrette livet sitt med tanke på sykdommen, selv om det dreier seg om en usikker diagnose. Herunder kan pasienten ha ulike preferanser med tanke på å få egne barn. Det kan argumenteres for at ikke-skadeprinsippet tilsier en viss tilbakeholdenhet, men igjen må dette da bygge på at pasienten har gitt uttrykk for at slik informasjon ikke er ønsket.¹⁵

¹³ Pasrl. § 3-2 (2) og Oviedo-konvensjonen artikkel 10, 2. avsnitt.

¹⁴ Hartlev (2005) s. 713

¹⁵ I denne sammenhengen kan det også vises til Oviedo-konvensjonen artikkel 10: "Everyone is entitled to know *any* information *collected* about his or her health." (min kursivering).

2.2.2.1 Informasjon om pasientens helsetilstand i tilfeller der det finnes behandlingsmulighet

Informasjon om pasientens helsetilstand vil gjøre pasienten i stand til å vurdere om helsehjelpen er ønsket. Dette vil bidra til å danne grunnlaget for at pasienten kan foreta et informert samtykke til eventuell behandling, og nyttiggjøre seg den medvirkningsretten pasienten har.¹⁶ Dette ivaretar pasientens autonomi. For at det skal være noen realitet i denne muligheten må informasjonen være så fullstendig som mulig. I autonomibegrepet ligger evnen til å ta frie valg. Dersom et valg bygger på mangelfullt eller feilaktig informasjonsgrunnlag representerer ikke dette et fritt valg.

Pasienten har i tillegg til informasjon om diagnose også rett til informasjon om prognoser, både med og uten behandling. Ettersom det er en klar sammenheng mellom opplysninger om egen helsetilstand og prognoser for ulike behandlingsalternativer velger jeg å trekke dette inn her. Informasjon om de forventede prognosene med og uten behandling vil i mange tilfeller utgjøre et av de vesentlige grunnlagene i vurderingen av om en ønsker behandling. Her omfattes også informasjon om prognoser ved alternative behandlinger.

Det kan ofte være svært vanskelig å si noe sikkert om hvor effektiv en behandling vil være, og hvilke tidsperspektiver en kan forvente da dette som regel vil være avhengig av pasientens helsetilstand og personlige forutsetninger. Pasienten har like fullt rett til slik informasjon i den grad det er mulig å si noe om dette. Det er imidlertid da viktig å bidra til realistiske forventninger hos pasienten gjennom informasjonsformidlingen. Der legene benytter seg av statistiske beregninger og erfaring, må de få frem at hver pasient vil representere et nytt tilfelle som kan falle utenfor normalutfallet. Spesielt vanskelig kan dette være der pasienten ønsker en angivelse av hvor lenge han eller hun har igjen å leve. Da kreves det en særskilt oppmerksomhet mot å formidle et realistisk bilde, og mer eller mindre eksakte angivelser av gjenværende levetid vil neppe kunne være hensiktsmessig, selv på forespør-

¹⁶ Se blant annet pasrl. § 3-1 (1).

sel fra pasient. Da bør det heller opplyses om erfaring fra liknende situasjoner, men bemerkes at det vil være umulig å forutsi for konkrete tilfeller.

2.2.2.2 Informasjon om pasientens helsetilstand i tilfeller der det ikke finnes noen mulighet for behandling

Som nevnt ovenfor vil det kunne være av stor betydning å informere om pasientens helse-tilstand også for de tilfeller der det ikke finnes behandlingsmuligheter. Det er blant annet viktig at pasienten har informasjon om sin helsetilstand slik at pasienten skal vite hvorfor det foretas prøver og lignende. Her vil også det informerte samtykke komme inn, da det kreves samtykke også for handlinger som representerer inngrep uten å være behandling.

I tillegg kommer betydningen av prøvesvar, diagnoser og prognoser med informasjon om hvordan sykdommen kan komme til å forløpe, herunder forventet tidsperspektiv, for å kunne planlegge livet sitt og innrette seg etter sannsynlige sykdomsforløp. Dette styrker pasientens autonomi utenfor behandlingssituasjonen og pasientens integritet og verdighet. Informasjon om egen helsetilstand kan også være av betydning for å forebygge skadevirkninger, eventuelt gjøre pasienten oppmerksom på hvordan han eller hun bør forholde seg til tilstanden, hva man bør gjøre eller hva man bør unngå i denne situasjonen.

Da det er klart at det kan ha stor verdi for pasienten å få informasjon om ting utenfor behandlingen i seg selv, for å ivareta pasientens mulighet til å planlegge sin fremtid og innrette seg i tiden som kommer, taler dette for at det i tillegg til forhold som går på den konkrete situasjonen, også bør informeres om praktiske ting for tilstanden rundt hygiene, livsstil, kosthold, arbeid, utdanning og relasjoner til andre mennesker.¹⁷ Det kan være avgjørende for en pasient hvorvidt pasienten ønsker å begynne på en snekkerutdanning, om dennes helsetilstand tilsier at det vil være vanskelig eller umulig å kunne utøve noe særlig fysisk

¹⁷ Se til illustrasjon Ot. prp. nr. 1 (1979-1980) s. 101.

arbeid i fremtiden. Altså kommer autonomien inn også her som et tungtveiende argument for en bred informasjonsrett.

2.2.3 Informasjon om innholdet i helsehjelpen

Informasjon om innholdet i "helsehjelpen" etter § 3-2 omfatter alle former for helsehjelp, i tillegg til behandling og undersøkelser også diagnostisering, prognoser og alternative fremgangsmåter, herunder prognoser knyttet til disse.¹⁸

Felles for informasjon om innholdet i helsehjelpen er at det gjerne vil utgjøre det som skal veies mot informasjonen om pasientens helsetilstand. Hvor egnet behandlingen kan være til å kurere eller bedre pasientens tilstand eller hvor egnet undersøkelsen er for avklaring av diagnoser og prognoser, samt hvilke ubehageligheter som må medregnes, vil ofte avgjøre hvorvidt pasienten ønsker å leve med sine plager eller gjøre noe med det. Dette innebærer at informasjonen må inneholde formål med behandlingen eller undersøkelsen, risiko, eventuelle smertefølger av helsehjelpen og mulighetene for helbredelse, samt et tidsperspektiv på dette.

For at det skal være noen realitet i medvirkningsretten og retten til informert samtykke skal det også informeres om alternative behandlingsmetoder dersom dette finnes. Dette innebærer de alternativene som er kjent eller burde vært kjent innenfor helsevesenet og som representerer forsvarlige behandlingsalternativer. Her vil også utenlandske tilbud inngå.

Hensynet til pasientens integritet og verdighet, samt forsvarlighet tilsier at det må informeres om symptomer og skadelige bivirkninger av legemidler som pasienten skal være oppmerksom på, og eventuelt gi beskjed om til legen, og hva pasienten bør gjøre eller unngå å

¹⁸ Se Ot.prp. nr. 12 (1998-1999) s. 69 og s. 129 og Ot.prp. nr. 13 (1998-1999) s. 39

gjøre når det gjelder sykdommen.¹⁹ Slik kan pasienten forberede seg på det som kan komme.

Siste setning i pasrl. § 3-2 (1) bemerker at det også skal informeres om mulige risikoer og bivirkninger. Dette vil gjelde både for den foreslåtte helsehjelp og eventuelle alternativer. Umiddelbart kan dette synes å omfatte enhver risiko og bivirkning så lenge det er en eneste liten sjanse for at den skal inntreffe. Dette vil i stor grad også være tilfellet som vi kommer nærmere inn på nedenfor, men kort sagt vil det avgjørende være hvorvidt informasjonen kan være av betydning for pasienten.

Det kan stilles spørsmål om informasjon om livsstilsendringer inngår i informasjonsretten, selv om dette måtte være på siden av det aktuelle grunnlaget for legekonsultasjonen. Det kan sies at livsstilsendringer representerer et behandlingsalternativ, der informasjon om risikoen dersom disse ikke iverksettes da også hører med. Det skal således informeres om risiko for lungekreft med mer dersom pasienten ikke slutter å røyke, risiko for hjerte- og karsykdommer dersom pasienten ikke begynner å spise sunnere og trene mer. Dette må imidlertid gjelde for tilfeller der dette kan knyttet til pasientens aktuelle tilstand.

I tillegg vil prinsippene om velgjørenhet og ikke skade gjøre seg sterkt gjeldende her. Dersom en livsstilsendring kan være et alternativ til kirurgiske inngrep eller andre behandlinger som medfører skade i medisinsk forstand ville det både være i strid med ikke skadeprinsippet, pasientautonomien og velgjørenhetsprinsippet ikke å inkludere dette i informasjonen som formidles pasienten. I tillegg taler velgjørenhetsprinsippet for å forebygge skade og sykdom, og livsstilsendringer vil i aller høyeste grad være egnet som forebyggende tiltak, i tillegg til at det ikke innebærer skade.

¹⁹ Se til illustrasjon Ot.prp. nr. 13 (1998-1999) s. 38-39

2.2.3.1 Behandlingen i seg selv

Å informere om hva selve behandlingen går ut på vil for det første gjøre pasienten i stand til å treffe valg om hvorvidt det er ønskelig å utsette seg for de eventuelle ubehagelighetene ved behandlingen. Det bør informeres om prosessen og tidsperspektiv på dette. For enkelte pasienter kan det være av verdi å få informasjon om redskaper eller metode fordi noen ikke ønsker benyttet en særskilt metode av prinsipielle, kulturelle eller religiøse årsaker. Det kan selvfølgelig ikke her kreves at legen informerer om hver minste lille detalj i prosessen dersom legen ikke er klar over at pasienten har grunn til å ønske spesifikk informasjon. Dersom legen ikke er klar over pasientens ønske har pasienten i så fall selv et ansvar for å etterspørre den spesifikke informasjonen.

Videre vil formålet med behandlingen, den tilsiktede virkningen, være av avgjørende betydning for at pasienten skal kunne vurdere om behandlingen er ønsket. Informasjon om eventuelle sikre, men nødvendige følger av behandlingen, for eksempel et stikk når en venefflon innsettes, gir pasienten mulighet til å forberede seg mentalt, noe som ofte kan bidra til å redusere ubehagelighetene ved inngrepet sammenliknet med det som kommer overraskende på. Dette kan bidra til å ivareta pasientens verdighet og integritet i en situasjon der pasienten er sårbar og som for mange kan føles som en invasjon av deres privatliv. Informasjon om behandlingen i seg selv kan også være av betydning for å forebygge skadevirkninger, eventuelt gjøre pasienten oppmerksom på hvordan pasienten bør forholde seg før, under og etter behandlingen, og hva pasienten bør gjøre eller unngå å gjøre.

2.2.3.2 Behandlingsindikasjon

Informasjon om behandlingsindikasjonene innebærer å opplyse om risiko ved selve behandlingen der også pasientens individuelle forutsetninger tas i betraktning, herunder den eventuelle betydningen av pasientens grunnlidelse for behandlingsrisikoen.²⁰ Videre vil det gjelde informasjon om nytten av å gjennomføre behandlingen på det aktuelle tidspunkt,

²⁰ Se også Explanatory Report til Oviedo-konvensjonen, avsnitt 35.

herunder sammenliknet med nytten av behandling på et senere tidspunkt, risiko for økende skade ved senere behandling (fordi grunnlidelsen går sin gang), risiko for redusert sjanse for bedring ved senere behandling og risiko for økt fare for skade under en senere behandling.²¹

2.2.3.3 Nærmere om utilsiktet skade: bivirkninger og komplikasjoner

Det følger av pasrl. § 3-2 (1) 2. punktum at det skal informeres om ”mulige” risikoer og bivirkninger. Dette er en viktig, men vanskelig del av det som skal inngå i pasientens informasjon. Vanskelig fordi pasienten kanskje ikke forstår informasjonen eller klarer å danne seg et realistisk bilde av dette og dette går på bekostning av en hensiktsmessig handlemåte.

Umiddelbart kan lovteksten synes å omfatte enhver risiko og bivirkning så lenge det er en eneste liten sjanse for at den skal inntreffe. Nødvendighetskriteriet i 1. punktum taler imidlertid for en begrensning. Også i forarbeidene gis det uttrykk for at det må begrenses mot de helt sjeldne og usannsynlige mulighetene. Forslaget til bestemmelsen begrenset informasjonsplikten om mulige bivirkninger og risiko av helsehjelpen til hva som er rimelig og følger av anerkjent medisinsk praksis. Det nevnes i utredningen som eksempel på hva som er rimelig å utelate at risikoen for betydelige bivirkninger er liten.²² Etter den endelige lovteksten er imidlertid ikke denne begrensningen uttrykkelig tatt med og kan tale for at det var ment at det skal informeres om enhver mulig risiko og bivirkning, slik som også ordlyden i seg selv kan tolkes.

²¹ Se til illustrasjon Rt. 1998 s. 1538.

²² NOU 1992:8 s. 89 og s. 85.

2.2.3.3.1 Risiko for alvorlige skader og bivirkninger

Det vil særlig være gode grunner for å informere om risiko for alvorlige skader og bivirkninger som kan ha stor betydning for pasienten. Dette gjelder også der det dreier seg om en liten sannsynlighet for at skaden skal inntre, som vi skal se på nedenfor. Vurderinger av sannsynligheter vil ofte være svært usikre, noe som taler mot å la statistikk og sannsynlighet alene være avgjørende for omfanget av informasjonen.

2.2.3.3.2 Risiko for mindre alvorlige skader og bivirkninger

Når det gjelder risiko for mindre alvorlige skader og bivirkninger er det lett å tenke at unnlatelse av informasjon om slike lettere kan forsvares. Ofte vil forbigående bivirkninger regnes som mindre alvorlige, mens skader eller bivirkninger av en mer varig eller irreversibel karakter gjerne blir oppfattet som mer alvorlige. Oppfattelsen av plager er imidlertid ofte veldig subjektivt, noen vil ikke bry seg om bivirkninger som for andre er uutholdelige.

Betydningen av ulike skader kan variere sterkt fra pasient til pasient, noe som kan tale for at det bør være opp til pasienten selv å vurdere betydningen. Dersom informasjon om mindre alvorlige skader eller bivirkninger utelates kan man risikere at mange av de personlige forutsetningene pasientene har for å innlate seg på helsehjelpen blir forbigått i stillhet, og at pasientens autonomi svekkes. Informasjon om mindre alvorlige skader og bivirkninger kan også ha betydning for pasienten for å vite at plagene er bivirkninger og ikke sykdom.

2.2.4 Informasjonens form

For at de rettighetene, verdiene og prinsippene som informasjonen skal sikre i realiteten skal bli ivaretatt gjennom de angitte kravene til informasjonens omfang er det en forutsetning at denne informasjonen også oppfattes og gir realistisk forståelse hos pasienten. Dette forsøkes ivaretatt gjennom pasrl. § 3-5. Den forklarende rapporten til Oviedo-konvensjonen

stiller også et slikt krav.²³ I forarbeidene presiseres det at informasjon er det som pasienten faktisk oppfatter, ikke det de blir fortalt.²⁴

Retten til det informerte samtykket forutsetter at informasjonen tilpasses den enkelte pasients individuelle forutsetninger for å ha noen realitet. Retten til en slik tilpasning følger altså uavhengig av bestemmelsen i § 3-5.

Det er gjerne enkelte områder som vil kreve særskilt tilpasset informasjonsformidling. Det er for eksempel klart at en person som ikke kan norsk må få informasjon på et annet språk for at det skal ligge noen realitet i informasjonsplikten. Avgjørende vil være at informasjonen formidles på en måte som gjør det mulig for pasienten å nyttiggjøre seg opplysningene, uansett hvilke forutsetninger pasienten har på forhånd. Det er naturligvis ikke noen begrunnelse for å utelate informasjon at det er tungvint eller krevende å gi informasjonen.²⁵ Det følger av lovbestemmelsen i § 3-5 at informasjonen også skal gis på en hensynsfull måte og også dette vil naturlig nok avhenge av mottakerens individuelle forutsetninger.

Hensikten med informasjonstilpasning er å sørge for at pasienten skal være i stand til å forstå informasjonen, slik at det ligger en realitet i rettighetene informasjonen skal ivareta. Derfor innebærer retten til tilpasset informasjon at det også stilles krav om å kontrollere at pasienten forstår informasjonen. Annet ledd gir uttrykk for dette ved at helsepersonellet ikke bare har plikt til å gi og eventuelt tilpasse informasjon etter foregående bestemmelser, men også plikt til å ”så langt som mulig sikre seg at mottakeren har forstått innholdet og betydningen av opplysningene”. Også her vil argumenter om at hvor langt en lege kan gå i å tilpasse informasjonen vil avhenge av den tid og de ressurser som er til rådighet, samt pasientens egne forutsetninger trekkes frem. Da det er på det rene at informasjonsretten

²³ Se Oviedo-konvensjonen Explanatory Report, avsnitt 36 til artikkel 5.

²⁴ Ot.prp. nr. 12 (1998-1999) s. 73.

²⁵ Se også Ot.prp. nr. 12 (1998-1999) s. 73.

mister sin realitet og ender opp som en formalitet dersom pasienten får informasjon, men ikke forstår den er slike argumenter ikke holdbare. For å avdekke hva pasienten faktisk har tilegnet seg av informasjonen som er gitt kan det stilles kontrollspørsmål og generelt rettes oppmerksomhet på hvilken forståelse som fremgår av det pasienten sier under den aktuelle konsultasjon og ved senere konsultasjoner.

2.3 Konkrete problemstillinger

2.3.1 Kan man si at det foreligger et informert samtykke dersom pasienten ikke får tid til å reflektere før et inngrep iverksettes?

I to saker fra EMD²⁶ om sterilisering av to slovenske kvinner ble det bedt om samtykke til sterilisering kort tid før utførelsen av keisersnitt. Legene anså steriliseringen som nødvendig ettersom en eventuell tredje graviditet innebar en alvorlig risiko for både kvinnens og barnets liv, men retten bemerket at sterilisering generelt ikke er ansett som et livreddende inngrep. Steriliseringen ble gjennomført umiddelbart etter keisersnittet. De to kvinnene var i fødsel og den ene var gitt beroligende medisin i forbindelse med det forestående keisersnittet. Verken omstendighetene eller tidsperspektivet gav kvinnene anledning til å ta inn over seg hva de samtykket til, langt mindre om de hadde alternativer til dette valget, noe legene heller ikke informerte dem om.

Selv om det forutsettes at en pasient har fått den informasjonsmengden som i seg selv er tilstrekkelig er det avgjørende at pasienten skal kunne nyttiggjøre seg informasjonen. Dette vil si at den skal gi en faktisk ivaretagelse av pasientens universale rettigheter og friheter, i dette tilfellet den reelle valgfrihet hos pasienten til å ta avgjørelser i tilknytning til behandling. Derfor er det krav om at informasjonen må tilpasses den enkelte pasient og formidles på en måte som er forståelig for pasienten. Det er imidlertid ikke tilstrekkelig at informasjonen er forståelig i seg selv dersom pasienten ikke får tid til å reflektere over informasjo-

²⁶ *V.C. v. Slovakia* og *N.B. v. Slovakia*.

nen. Avgjørelser omkring medisinsk behandling er ofte vesentlige beslutninger i et menneskes liv. Som alle andre viktige avgjørelser vi foretar oss gjennom livet er det gjerne behov for tid til refleksjon og nøye overveielse før vi kan ta en beslutning ut fra egne preferanser. Og desto mer betydningsfulle avgjørelsene kan være for oss, desto mer gjennomtenkte ønsker vi gjerne at valgene skal være. Det samme vil gjelde for medisinsk behandling, der et større eller mer alvorlig inngrep ofte krever en grundigere overveielse enn mer rutinepregede eller lite risikofylte inngrep.

Både i pasrl. § 4-1 (2) og i Oviedo-konvensjonen artikkel 5 kommer pasientens rett til å trekke sitt samtykke tilbake til uttrykk. For at denne retten skal ha en selvstendig betydning er det en forutsetning at det foreligger et visst tidsrom fra samtykke er avgitt og til det aktuelle inngrep iverksettes. Dette kan tilsi at informasjon og samtykke må gis i så god tid at man rekker å reflektere over det.

Videre viser EMD i de to sakene nevnt ovenfor til WHO Declaration on the Promotion of Patients' Rights in Europe som relevant internasjonalt materiale. I punkt 2.7 heter det: "Patients should have the possibility of obtaining a second opinion."

Det er klart at kvinnen i *V.C. v. Slovakia* ikke ble gitt denne muligheten, slik også retten påpeker i avsnitt 112:

"...asking the applicant to consent to such an intervention while she was in labour and shortly before performing a Caesarean section clearly did not permit her to take a decision of her own free will, after consideration of all the relevant issues and, as she may have wished, after having reflected on the implications and discussed the matter with her partner."

Retten viser i samme dom til Oviedo-konvensjonen og WHO's Declaration on the Promotion of Patients' Rights in Europe som alminnelige anerkjente standarder og uttaler at det her fremgår klart at medisinske inngrep bare kan utføres "with the *prior* informed consent

of the person concerned”. At det uttrykkelig heter ”prior informed consent” taler for at forutsetningen er at samtykket innhentes noe i forkant av et inngrep, og at informasjonen i hvert fall må være formidlet pasienten i så god tid at det er rom for tilfredsstillende overveielse.

Det er klart at der samtykke avhentes umiddelbart før det aktuelle inngrep vil pasientens reelle selvbestemmelsesrett være sterkt svekket og graden av frivillighet vil av mange kunne oppfattes som svært redusert. Det beveger seg dermed i retning av grenseområdet for tvang.

Også de ulike krav som stilles til informasjonens form forutsetter at det informerte samtykke avgis i noe tid forut for det aktuelle inngrep.²⁷ Det er ingen vits i å stille krav til informasjonens form hvis pasienten uansett ikke får tid til overveielse. I pasrl. § 3- 5 stilles det krav om at det så langt som mulig skal sikres at pasienten har forstått innholdet og betydningen av opplysningene.

I avsnitt 36 i den forklarende rapporten til Oviedo-konvensjonen heter det at pasienten ”must be put in a position...to weigh up the necessity or usefulness of the aim and methods of the intervention against its risks and the discomfort or pain it will cause.”. Å forstå betydningen av opplysningene vil nettopp innebære at pasienten ser det helhetlige bildet av implikasjonene, noe som for risikoer av en viss grad ofte vil forutsette en viss betenkningstid, samt muligheten til konsultasjon med familie og venner, eventuelt andre leger. I Danmark er en slik rett uttrykkelig nedtegnet i forskrift.²⁸

²⁷ Pasrl. § 3-5, forklarende rapport til Oviedo-konvensjonen avsnitt 36 og WHO’s Declaration on the Promotion of Patient’s Rights in Europe 2.4.

²⁸ Bekendtgørelse om information og samtykke og om videregivelse af helbredsoplysninger mv. § 5. Stk. 2.

Det foreligger dermed ikke et informert samtykke hvis pasienten ikke er gitt tid og mulighet til tilskrekkelig refleksjon og overveielse av den informasjonen som er formidlet pasienten.

2.3.2 Har pasienten rett til å få all informasjon som legene visste, burde visst, eller hadde mulighet til å få kunnskap om?

Dette er et omfattende spørsmål og er nok det mest praktisk forekommende. Flere saker bygger på at pasienten mener at det forelå informasjon pasienten hadde rett på, om for eksempel risikoer for skade eller bivirkninger, som legene derimot mener var så usannsynlige at det ikke var hensiktsmessig å informere om dem.

Utgangspunktet i dag må være at pasienten skal få all tilgjengelig informasjon om sin helsestand og helsehjelpen. Hva dette nærmere innebærer har jeg gått inn på i de ulike delmomentene av informasjonsretten. Her vil jeg drøfte nærmere de rettigheter, prinsipper og verdier som gjør seg gjeldende.

2.3.2.1 Informasjon om liten risiko, eller risiko som ikke gjelder alvorlige skader eller bivirkninger

En hyppig problemstilling under hovedspørsmålet er i hvilken grad pasienten har rett på informasjon om risiko som er liten, eller om risiko som ikke gjelder alvorlige skader eller bivirkninger.

EMD uttaler i *V.C. v. Slovakia* at begrepet ”private life” i EMK artikkel 8 favner vidt og omfatter blant annet ”aspects of an individual’s physical, psychological and social identity such as the right to personal autonomy and personal development, the right to establish and

develop relationships with other human beings and the right to respect for both the decisions to have and not to have a child”.²⁹

Respekt for privatlivet innebærer respekt for individets identitet og autonomi, slik EMD gir uttrykk for her. Autonomi innebærer at pasienten har mulighet til å foreta frie valg. Foruten fraværet av tvang forutsetter dette at pasienten har den informasjonen som vil være av betydning for akkurat denne pasienten. Slik respekteres også pasientens identitet. Allerede av dette ser vi at det ikke vil være holdbart å komme til at informasjon om risiko kan utelates alene med den begrunnelse at det var liten sjanse for at risikoen ville inntre. Da tas det ikke hensyn til de personlige forutsetningene pasienten har for frivillig å innlate seg på helsehjelpen. Dette kan svekke pasientens autonomi, integritet, verdighet og identitet, som vi skal se nærmere på.

Det kan for det første være vanskelig for legen å vite om pasienten har preferanser som gjør informasjonen ønskelig uansett hvor liten risikoen er. Dersom sannsynlighetene for eventuelle risikoer skulle være avgjørende for hva det skulle informeres om ville dette måtte baseres på usikre statistiske vurderinger og vurderinger av alvorlighetsgraden i enkeltsituasjonene etter legens skjønn. Dette kan skape vilkårlighet og svekke pasientens rettssikkerhet og autonomi selv der legene gjør sitt beste for å ta pasientens situasjon, både hans medisinske tilstand og livssituasjonen ellers, i betraktning.

Sinding Aasen argumenterer for at det ved risiko for betydelige skader har gode grunner for seg å informere også om nesten ubetydelige risikosannsynligheter. Hun bemerker imidlertid at dette burde være med det forbehold at den aktuelle skademulighet er kjent i det medisinske fagmiljø.³⁰ Jeg er enig i at pasienten ikke kan ha rett til informasjon om risiko som er helt ukjent i det medisinske fagmiljøet fordi legene da ikke har noen forutsetninger for å

²⁹ Avsnitt 138.

³⁰ Aasen (2000) s. 428-429.

ha kunnskap om dette. Dersom de på tross av dette har kunnskap om risiko som ikke er allment kjent gjør ikke dette argumentet seg gjeldende og pasienten vil ha rett til informasjonen. På den annen side vil pasienten ha rett til informasjon om risiko som er kjent i fagmiljøet også dersom den aktuelle legen ikke var kjent med denne risikoen. Pasientens rett til informasjon vil ikke variere ut fra hvilken lege pasienten blir møtt av.

Hensynet til pasientens autonomi og et fullstendig informert samtykke er som nevnt argument for at også de helt sjeldne risikoene og bivirkningene skal inngå i informasjonsgrunnlaget. I Oviedo-konvensjonen artikkel 5 er det heller ingen forbehold, verken i selve konvensjonsteksten eller i den tilhørende forklarende rapporten, om at det må foreligge en viss sannsynlighet for at konsekvensene eller risikoene skal inntreffe. Informasjonen skal uavhengig av dette gis i et omfang som setter pasienten i stand til å gi "free and informed consent" til inngrepet.³¹ Det heter i den forklarende rapporten at pasientens samtykke anses "free and informed" hvis det avgis på bakgrunn av "objective information...as to the nature and the *potential* consequences of the planned intervention or of its alternatives, in the absence of any pressure from anyone."³² (min kursivering)

Det forutsettes i Norsk Pasientskadeerstatning at pasienten normalt blir informert om "alminnelig forekommende" skader eller såkalt "påregnelige" skader. Her siktes det til skader med forekomst ned mot 1% som ordinært ikke gir grunnlag for erstatning. Kun statistisk ekstraordinære skader (under 1%) gir ordinært grunnlag for erstatning i NPE. I forarbeidene brukes dette som et argument for at pasienter bør få god informasjon særlig om risiko for skader som kan følge av helsehjelpen og som ikke gir grunnlag for erstatning da dette vil kunne forebygge utrygghet og frustrasjon hos pasienten, og hindre unødvendige klage- og erstatningssaker.³³ Dette er ikke en holdbar retningslinje, både av grunner vi så på i fo-

³¹ Oviedo-konvensjonen artikkel 5, 1. avsnitt, jfr. 2 avsnitt.

³² Oviedo-konvensjonen, Explanatory Report avsnitt 35.

³³ Ot.prp.nr.12 (1998-1999) s. 69-70.

regående avsnitt og fordi risikoberegningen i form av statistiske tall innebærer usikkerhet, som vi skal komme nærmere tilbake til. En annen ting er at legene neppe har oversikt over denne grensedragningen for erstatningsberettigede skader.

De tilfellene som faktisk gir grunnlag for erstatning vil jo nettopp være der skaden ikke var påregnelig og dermed ikke var en risiko som pasienten kan sies å ha akseptert. Skader som kommer uventet på pasienten vil ofte kunne fremstå som en større belastning for pasienten enn dersom pasienten hadde en anelse om at slike skader kunne oppstå. At det gis erstatning for å bøte på uventet skade tilsier vel egentlig like mye at informasjon også om disse mulighetene burde gis dersom de er kjent i det medisinske fagmiljøet, da dette kan bidra til å ivareta pasientens autonomi og integritet, både ved avståelse fra inngrepet og dersom pasienten velger å gjennomføre inngrepet. Informasjonen kan slik bidra til å redusere pasientens belastning av den eventuelle skaden.

I Rt. 1993 s. 1169 kom Høyesterett til at det ikke forelå erstatningspliktig informasjonsvikt. Hvorvidt retten mente at det isolert sett forelå brudd på pasientens rett til informasjon kommer ikke tydelig frem, men er ikke viktig for å kunne benytte saksforholdet her til illustrasjon.

Pasienten hadde fått påvist en svulst ved øvre del av venstre lungetopp. Legene antok at det var en lungesvulst, men utelukket heller ikke at det kunne være en nervesvulst. Pasienten ble ikke informert om denne muligheten, og da heller ikke om at faren for nerveskade ved å fjerne en slik type svulst var større enn ved å fjerne en lungesvulst. Under operasjonen ble det oppdaget at det var en nervesvulst, men denne ble likevel fjernet. Ettersom noen nerver ble skåret over og noen berørt ble pasienten påført betydelig funksjonsnedsettelse og feilstilling i venstre hånd, samt Horners syndrom med blant annet nedhenging av venstre øyelokk. Pasienten ble ikke gitt mulighet til å ta dette med i sin vurdering av om operasjonen var ønsket eller ikke.

Ut i fra de argumentene vi har sett på tidligere i denne fremstillingen hadde pasienten klart rett til slik informasjon. Det kan imidlertid være illustrerende for problemstillingen rundt usikkerhet ved risikosannsynlighet å komme med noen kommentarer til Høyesteretts argumentasjon.

Høyesterett påpeker selv at informasjon er særlig viktig der det finnes reelle valgmuligheter, men stiller her krav til betydningen for pasienten av å få opplysningene. Det er for så vidt i tråd med de synspunktene som kommer frem i denne oppgaven, at informasjon som kan ha betydning for pasientens valg skal formidles pasienten. Førstvoterende går imidlertid deretter inn på at risikovurderingene kan være vanskelige og usikre og de ulike momentene av varierende styrke og innebære ulike konsekvenser, og at dette tilsier rom for skjønn fra legenes side ut fra de konkrete forhold.

Det er her det går galt og bryter med den oppfatning som må gjelde etter menneskerettslige prinsipper og den styrkede pasientautonomien. At legene skal bygge på nettopp usikre risikovurderinger og eget skjønn for hva den enkelte lege finner det for godt å informere om, i avgjørelsen av hvilken *rett* pasienten har til informasjon, skaper vilkårlighet når det gjelder den informasjon som blir gitt til pasienten. Det svekker også pasientens autonomi i form av at risiko som ville vært av betydning *for pasienten* blir holdt tilbake. Valget pasienten treftefer på denne bakgrunn bygger da ikke på et informert samtykke.

Henriette Sinding Aasen trekker frem at de føderale høyesterettene i Sør-Australia, Tyskland, og Sveits har tatt et standpunkt om at en lege ikke kan holde tilbake informasjon om en risiko basert på at det er liten statistisk sjanse for at den vil inntreffe. Hun argumenterer med at statistikk er lite pålitelige kilder, og at man ikke kan la det være opp til den medisinske ekspertise ut fra statistiske betraktninger å bestemme hva som skal eller ikke skal sies til pasienten.³⁴

³⁴ Aasen (2000) s. 427.

I Rt. 1993 s. 1169 fremgår det også at det nettopp var usikkerhet rundt deler av bevismaterialet og dette taler for at det burde vært informert om risikoen for nervesvulst med de risikoene som fulgte av en slik svulst og eventuell fjerning av denne ved operasjon. Høyesterett legger også vekt på at omfanget av skaden i dette tilfellet hadde sammenheng med den uvanlige beliggenheten av svulsten og at dette talte mot at det forelå brudd på informasjonsplikten. Dette momentet kan imidlertid i større grad trekke nettopp i den andre retning. Det er greit nok at forekomsten av nervesvulster med denne beliggenhet er sjeldent, men retten legger også til grunn at nettopp beliggenheten medfører at risikoen for skade var meget stor.

På tross av det noe sprikende bevismaterialet kan jeg heller ikke se at legene regnet sannsynligheten for nervesvulst som helt ubetydelig. Og dersom det først skulle være nervesvulst fulgte det av uttalelsen fra overlegen som selv utførte operasjonen at det må skje en viss nerveskade ved fjerning av en slik svulst, samtidig som Høyesterett la til grunn at risikoen for skade med en svulst med denne beliggenheten var meget stor.

Når de i tillegg erkjenner at det er vanskelig å trekke noen sikker konklusjon, basert på det foreliggende materialet, på hvor stor mulighet det var for at det var en nervesvulst i det aktuelle tilfellet, burde beliggenheten heller tale ytterligere for at det skulle ha blitt informert om muligheten for nervesvulst.

Det er på det rene at legene var klar over muligheten for at det kunne være en nervesvulst og den større faren for komplikasjoner dette kunne innebære. Det er uten betydning for å vurdere omfanget av informasjonsretten om denne informasjonen ville ført til at pasienten avstod fra operasjonen. Det relevante er at informasjonsgrunnlaget i denne saken ikke var fullstendig ut fra hva legene hadde kjennskap til og at informasjonen kunne ha betydning for pasienten. Samtykket var dermed ikke informert.

Ut i fra det Aasen skriver i siste avsnitt av side 431 virker det som hun mener at pasienten i forbindelse med en operasjon ikke uoppfordret har rett til informasjon om ”*alt* som teoretisk sett *kan* skje i forbindelse med ethvert medisinsk inngrep”, og nevner her som eksempel ”teknisk svikt, infeksjon, uventet blødning, hjertestans, blodpropp m.m.”. Slik jeg forstår det mener hun at det ikke er grunn til å fokusere særskilt på komplikasjoner som kan forekomme under ethvert inngrep med mindre det foreligger en særlig risiko for disse i forbindelse med behandlingen av den aktuelle pasient. Hun mener fokuset derimot må ligge på risiko for alvorlige skadevirkninger som er aktuelle når det gjelder behandlingen av den aktuelle pasient, selv om disse skulle være minimale.

Jeg har problemer med å se at informasjon om risiko for at det kan oppstå en infeksjon som følge av en operasjon, skal være av mindre betydning for en pasient, enn et individuelt risikoforhold, bare fordi det dreier seg om en generell risiko i forbindelse med denne type inngrep. Det er ikke uvanlig at det forekommer infeksjoner som følge av operative inngrep.³⁵ Disse komplikasjonene kan bli til dels svært alvorlige og det er klart at slik informasjon ville inngått i pasientens avveining av hvorvidt behandlingen var ønsket. Å unnlate å informere om en risiko som er generell for behandlingen, men som kan ha betydning for pasienten vil derfor svekke pasientens autonomi og rett til et informert samtykke.

Informasjon om små risikoer for særdeles lette og forbigående bivirkninger må imidlertid kunne falle utenfor fordi informasjonen neppe vil ha betydning for pasientens valg da både risiko og alvorlighetsgrad gjør at den trolig vil bli sett bort fra. Her vil da ikke pasientens autonomi svekkes. Dersom legen har grunn til å anta at informasjonen likevel vil kunne ha betydning for den aktuelle pasient må informasjonen gis. Dette bidrar til å styrke pasientautonomien og respektere pasientens verdighet og identitet, da det tas hensyn til pasientens personlige forutsetninger. Er risikoen moderat til stor kan imidlertid nettopp sannsynlighe-

³⁵ Se NOIS-rapport fra høsten 2011: Sårinfeksjoner etter kirurgiske inngrep (hentet fra Folkehelseinstituttets nettsider) til illustrasjon.

ten for at den kan inntre gjøre at den likevel vil være av betydning for pasientens valg og bør derfor formidles pasienten. Herunder kan man tenke seg at pasienten ønsker å slippe eller utsette mindre ubehageligheter som kvalme, hodepine, synsforstyrrelser og liknende i forkant av og under en eksamen, konkurranse eller annen begivenhet. Dersom det er lite medisinske holdepunkter for å gjennomføre et inngrep er dette en ekstra grunn til å gi omfattende informasjon da det gjerne skal mindre til før pasienten velger å avstå fra inngrepet. I slike tilfeller kan man på et mer generelt plan tenke seg at også mindre og forbigående bivirkninger vil ha betydning for pasientens valg.

Et fiktivt eksempel er idrettsutøvere, eller andre som er meget avhengig av topp helsetilstand og dermed veldig sensitiv for endringer i sin helsetilstand. En sprinter som risikerer svekket reaksjonstid vil kanskje heller foretrekke et behandlingsalternativ med andre typer risiko, eller kanskje utøveren synes det er verdt å vente med behandling til etter deltakelse i et stort mesterskap. For en pianospiller kan førligheten i fingrene være meget viktig og en også en forbigående svekkelse her kan være noe han eller hun anser som en svært betydelig skade, mens for andre ville en slik risiko kanskje ikke endre vektskålen i særlig grad for avveiningen av hvorvidt man ønsket behandling eller ikke.

En lege som da unnlater å informere om slik risiko, selv om den måtte være relativt liten i forhold til det man kan oppnå med behandlingen har svekket pasientens rett til selvbestemmelse, og herunder pasientens rett til informert samtykke. Det er ikke avgjørende at pasienten ville ha handlet annerledes på bakgrunn av et fullt informert samtykke. Pasienten har like fullt rett til et fullstendig informasjonsgrunnlag for at det kan sies at det foreligger informert samtykke, slik at valgene som treffes i realiteten er frie valg.

I avsnitt 141 i *V.C. v. Slovakia* gir retten uttrykk for at det må gjøres en konkret forholdsmessighetsvurdering:

“What has to be determined is whether, having regard to the particular circumstances of the case and notably the nature of the decisions to be taken, an individual has been involved in

the decision-making process, seen as a whole, to a degree sufficient to ensure the requisite protection of his or her interests.”

Her ser vi at EMD åpner opp for en viss konkret vurdering ut fra alvorlighetsgraden i den avgjørelsen som må tas. Dette taler for at informasjon rundt en mindre alvorlig avgjørelse der informasjonen ikke kan antas å ha betydning for pasientens autonomi og andre interesser, kan utelates. Når det gjelder alvorlige avgjørelser for pasienten, slik som et irreversibelt inngrep i form av sterilisering med de konsekvensene dette har, må det derimot stilles strenge krav til informasjonsformidlingen. Slike avgjørelser krever mer betenkningstid og informasjon også om små risikosannsynligheter, for å være i stand til å foreta den nødvendige avveiningen.

Den forklarende rapporten til Oviedo-konvensjonen støtter et synspunkt om at også *mulige* konsekvenser av *behandlingsalternativer* skal formidles pasienten.³⁶

I avsnitt 112 sier retten at fremgangsmåten i saken ikke var forenlig med prinsippene om respekt for menneskeverd og menneskets frihet nedfelt i EMK eller kravet om informert samtykke nedfelt i Oviedo-konvensjonen og WHO's Declaration on the Promotion of Patients' Rights in Europe da pasienten ikke var "fully informed" om sin helsetilstand, det foreslåtte inngrepet og alternativene til det. Også her synes det som at EMD forutsetter fullstendig informasjon om pasientens helsetilstand, foreslått inngrep og behandlingsalternativer.

Det gis ikke noen steder uttrykk for en begrensning i informasjonen på bakgrunn av små risikosannsynligheter, kun hvilken betydning informasjonen kan ha for pasienten og dennes valg.

³⁶ Explanatory Report avsnitt 35, første setning: "potential consequences".

Det argumenteres imidlertid gjerne for at opplysninger om liten risiko for skader og bivirkninger ikke bør formidles pasienten fordi pasienten ikke alltid har forutsetninger for å forstå informasjonen. Resultatet kan bli at pasienten uten god grunn avstår fra nødvendig behandling av frykt for mikroskopiske sjanser for at en skade skal inntreffe. Dette er ikke holdbare argumenter for å holde tilbake informasjonen, men derimot gode argumenter for at det vil være viktig at legen gir pasienten en realistisk oppfatning av muligheten for at risikoen kan gjøre seg gjeldende.

Så lenge legen har inntrykk av at pasienten faktisk har dannet seg en realistisk forventning om behandlingsutsikter og tilhørende risikoer, må det være opp til pasienten om pasienten ønsker behandlingen. Det er pasienten som er seg selv nærmest til å kjenne og er den som vet mest om sitt eget liv og verdier. Oppfatningen om betydningen av en skade eller bivirkning kan være vidt forskjellig fra person til person. Det som er i pasientens interesser er ikke alltid sammenfallende med legens formening, selv om legen aldri så mye ønsker pasientens beste. Dersom informasjonen ikke representerer et realistisk og balansert bilde av virkeligheten kan mange av de personlige forutsetningene og preferansene pasienten har, som kan være av til dels vesentlig betydning, risikere å bli forbigått i stillhet.

Der det ikke er informert om risiko som kan være av betydning for pasientens valg i eller utenfor behandlingssituasjonen er altså ikke pasientens autonomi ivaretatt, uavhengig av hvor liten eller ubetydelig risikoen kan fremstå for andre. Det vil heller ikke foreligge et informert samtykke til behandling i slike tilfeller.

2.3.2.2 Ikke-eksisterende opplysninger

Et annet aspekt under hovedspørsmålet er i hvilken grad det må informeres om opplysninger om pasientens helsetilstand som ikke allerede eksisterer, for å ivareta pasientens rettigheter og friheter. Det er klart at pasienten vil ha rett til slik informasjon i tilknytning til en påvist tilstand for å vurdere forløpet og behandlingsalternativer. Dersom spørsmålet oppstår der slik tilstand ikke er påvist kan vurderingen bli en annen.

I Oviedo-konvensjonen kapittel III, artikkel 10 om privatliv og rett til informasjon heter det i annet ledd at "[e]veryone is entitled to know *any* information *collected* about his or her health." (min kursivering). Pasienten skal etter dette få all informasjon som *eksisterer* om sin helsetilstand. Informasjon som krever ytterligere prøvetaking eller undersøkelser ligger dermed ikke umiddelbart innbakt i dette. Men informasjon som eksisterer, det vil si, informasjon som andre besitter, eller som er kjent i det medisinske miljø, har pasienten rett på. Her kommer at pasienten er den som er nærmest til å kjenne seg selv og at respekt for pasientens integritet tilsier at andre dermed ikke skal sitte med informasjon som pasienten selv nektes. At det er pasienten som vil berøres av valg om behandling og de konsekvensene som følger tilsier at pasienten også bør være med å ta dette valget, basert på all tilgjengelig informasjon.

Når det gjelder informasjon som enda ikke foreligger, men som kan oppdages ved nærmere undersøkelser eller prøvetaking, stiller dette seg noe annerledes. Det kan tenkes at pasienten, helt uavhengig av hennes allmenntilstand ellers, er bekymret for å ha en sykdom og ønsker at det skal tas prøver som kan bekrefte eller avkrefte dette. I dette tilfellet dreier det seg ikke om eksisterende opplysninger om pasientens helsetilstand eller om valg mellom behandlingsmuligheter eller avståelse fra behandling. Her ønsker pasienten en avklaring av om det foreligger sykdom, og det informerte samtykket vil ikke være grunnlag for at pasienten har rett til slik informasjon. Det foreligger heller ingen privat informasjon som fremmedpersoner er i besittelse av og det er derfor ikke holdbart å si at hensynet til pasientens integritet og verdighet krenkes av denne grunn.

Dersom legen mener å ha et forsvarlig grunnlag for sine diagnoser, prognoser og vurderinger av risiko svekker det ikke pasientens rettigheter at pasienten ikke får utelukket eller bekreftet enhver tenkelig tilstand. Dersom det er lite holdepunkter for at det oppdages funn av betydning vil en eventuell undersøkelse ofte gi negativt resultat, og informasjon om dette vil dermed ikke være av direkte betydning for pasientens autonomi.

Dersom undersøkelser derimot kan bidra til å skape solid avklaring rundt en aktuell diagnose, prognose eller risiko bør de imidlertid utføres slik at pasientens samtykke til helsehjelp her bygger på et riktig og fullstendig informasjonsgrunnlag, samt at også den medisinske avgjørelsen bygger på et forsvarlig beslutningsgrunnlag. Her må legens vurdering av hvorvidt det foreligger tilstrekkelig mistanke være av avgjørende betydning, slik tilfellet var i *R.R. v. Poland*, der det var mistanke om forekomst av Turners syndrom hos et foster.

Saken gjaldt en gravid kvinne som ved sin andre ultralydundersøkelse i attende uke av graviditeten fikk informasjon om at det var fare for at fosteret hun bar på kunne ha misdannelser. Hun sa til legen at dersom dette var tilfellet ønsket hun abort. Det var på dette tidspunktet mulig å foreta en abort som var innenfor lovens rammer. En tredje ultralydundersøkelse bekreftet muligheten for at fosteret hadde misdannelser. For endelig å bekrefte eller avkrefte mistanken om misdannelser var det behov for fostervannsprøve. Etter flere avslag på sitt ønske om å foreta en slik prøve grunnet legenes utsettelse, fikk hun til slutt, i uke 23 av svangerskapet, tatt prøven og fikk to uker etter resultatene som bekreftet at karyotyopen (kromosomsammensetningen) indikerte at fosteret var rammet av Turners syndrom.

Fordi hun ble fratatt muligheten for tilgang til fullstendig informasjon om sin helsetilstand, der også fosterets tilstand er omfattet, mistet hun grunnlaget for selv å kunne bestemme hvorvidt hun ville ta abort eller ikke, og hun var tvunget til å bære frem barnet. EMD kom til at dette innebar en krenkelse av både artikkel 3. og 8. i EMK. Det ble pekt på at retten til informasjon om sin helsetilstand er avgjørende for ivaretagelse av autonomi. Dommen gir holdbare argumenter for at pasienten kan ha rett også til informasjon som ikke allerede foreligger. Det bemerkes imidlertid at informasjonen i dette tilfellet nettopp var av betydning for et valg. I denne saken forelå det en velbegrunnet mistanke om sykdom. Når det da finnes prøver som kan bekrefte eller avkrefte slik mistanke har pasienten rett på at denne informasjonen skaffes til veie ved at prøven ble gjennomført, da resultatene var avgjørende for at hun skulle kunne treffe et fritt valg med henhold til om hun ønsket å ta en fullt lovlig abort eller ikke.

Å åpne opp for at pasienter ikke bare skal få allerede eksisterende informasjon, men også all den informasjon man kan finne frem til ved diverse prøver og undersøkelser uten at dette er basert på en rimelig begrunnet mistanke kan altså ikke begrunnes i hensyn til pasientens integritet, verdighet og autonomi. Pasienten vil ikke umiddelbart ha rett til slik informasjon. Avgjørende vil være hvorvidt informasjonen er nødvendig for å foreta valg.

2.3.2.3 Mennesket som individ

Som en avslutning på hovedspørsmålet vil jeg understreke betydningen av å se hvert menneske som innehaver av en unik identitet.

Et tenkt eksempel er legen som får inn en pasient som tilhører Jehovas vitner. Gruppen som helhet er kjent for å være imot blodoverføring. Legene kan selvfølgelig likevel ikke utelate informasjon om et alternativ som innebærer blodoverføring. Legene kan aldri utelukke at en enkeltpasient kan ha preferanser som legene ikke hadde sett for seg, og dermed kan utelatelse av visse typer informasjon frata pasienten muligheten til selv å bestemme på fritt grunnlag over tilgjengelige behandlingsmuligheter eller eventuell avståelse fra disse. Dette støtter også opp om vurderingen innledningsvis om hvilken pasientstandard som bør legges til grunn. En ren objektiv pasientstandard ville nettopp kunne ført til at man oppfattet alle medlemmer av Jehovas vitner som en slags standardpasient som uansett ikke ønsket behandling som innebar blodoverføring. Dette belyser viktigheten av å se hvert menneske for seg, noe som vil bidra til å respektere menneskets identitet og verdighet. Dette er også del av formålet med Oviedo-konvensjonen.³⁷

Et eksempel fra en sak i Agder lagmannsrett³⁸ gjaldt en kvinne som led av syringomyeli, en sjelden ryggmargslidelse som innebærer at det har oppstått et væskefylt hulrom inne i ryggmargen. Kvinnen var innforstått med at et eventuelt kirurgisk inngrep ville kreve åp-

³⁷ Oviedo-konvensjonen artikkel 1.

³⁸ LA-2010-11107.

ning av ryggmargen og at dette kunne medføre ikke ubetydelig fare for økende lammelser blant annet i armer og ben. Kvinnen hadde pleiet sin rullestolavhengige mann gjennom mange år og var svært negativ til å havne i rullestol selv, slik at hun derfor ønsket å vente med kirurgi til hun eventuelt ble betydelig verre. Hennes alvorlige bekymring om å havne i rullestol kom til uttrykk både i en epikrise fra sykehusopphold i november 1997 og under poliklinisk undersøkelse i september 2004. Hun ønsket heller å vente med en operasjon til en eventuell betydelig forverring av sin tilstand.

Under den polikliniske undersøkelsen i september 2004 fikk kvinnen informasjon om at det var påvist en tumor og at denne måtte fjernes. Røntgenlegene hadde imidlertid allerede fra 1997 påpekt at bildene viste en tumor i eller ved ryggmargen hennes. Det forelå heller ingen endring av betydning av fra 1997 og frem til 2004 da operasjonen ble foretatt. På tross av sin klare preferanse om å utsette et kirurgisk inngrep til en eventuell betydelig forverring ble hun ikke informert om disse forhold. Det endte derfor med at hun samtykket til operasjonen da hun hadde inntrykk av at hennes grunnlidelse hadde sammenheng med tumoren og at sykdommen hadde kommet til et betydelig forverret stadium, selv om realiteten var at dette ikke var tilfellet.

Ofte er problemstillingene i praksis hvorvidt pasienten er tilstrekkelig informert om følgene av et inngrep. I dette tilfellet var pasienten innforstått med de risikoene et kirurgisk inngrep innebar, men hennes samtykke til operasjonen bygget ikke på et tilstrekkelig grunnlag av informasjon om hennes aktuelle helsetilstand. Det er klart at informasjon om forløpet av hennes grunnlidelse var av avgjørende betydning for denne pasienten og at dette burde vært informert om. Men også for pasienter som ikke like klart har tilkjennegitt en slik preferanse vil det bryte med deres rett til selvbestemmelse å utelate slik informasjon, da det ikke kan utelukkes at pasienten har slike preferanser og valget i så fall ikke kan sies å bygge på et fritt og informert samtykke.

For å konkludere på det overordnede spørsmålet i dette punktet kan det oppsummert sies at pasienten har rett til all eksisterende informasjon som legene visste eller burde ha visst om,

og som kan ha betydning for pasientens valg. I tillegg forutsetter det informerte samtykket at der det er grunn til å tro at undersøkelser eller prøver kan gi informasjon om forhold av betydning for valg hos pasienten skal også slik informasjon skaffes til veie.

2.3.3 Kan man si at pasientens rett til informasjon er ivaretatt dersom legen nedtoner eller vektlegger visse typer opplysninger for bevisst å styre pasientens valg til det legen mener er til pasientens eget beste?

Legers preferanser for pasientens behandling bygger gjerne på fullt forsvarlige grunnlag og et ønske om pasientens beste, men dersom pasienten ikke blir formidlet et fullstendig og realistisk bilde av egen helsetilstand og helsehjelpen, gis pasienten likevel ikke muligheten til å foreta et *informert* samtykke. Legene har heller ikke den samme innsikt som pasienten i de personlige forutsetningene utover de medisinske, og pasientens ønsker om innrettelse av livet og fremtidsplanlegging.

Også i EMD (V.C. v. Slovakia) trekkes det frem at selv om det ikke fantes indikasjoner på at de aktuelle legene ønsket noe annet enn pasientens beste så var det avgjørende hvorvidt pasienten fikk informasjon som ga et tilfredsstillende grunnlag for å kunne foreta et reelt informert samtykke. I denne saken fikk ikke kvinnen full informasjon om sin helsetilstand, det foreslåtte inngrepet eller alternativer til det.

EMD presiserte at det var opp til pasienten å velge, selv om legene skulle anse et inngrep som en nødvendighet fra et medisinsk synspunkt, og at de ved sin utilfredsstillende innhenting av pasientens samtykke sterkt ignorerte retten til autonomi og selvbestemmelse som pasient. Dette kjennetegner en paternalistisk handlemåte, ettersom pasienten i praksis ikke hadde noe annet valg enn å si seg enig i den fremgangsmåten legene anså som passende i lys av pasientens situasjon. Her ser vi altså at autonomiprinsippet må gå foran synspunkter om velgjørenhet, slik som også argumentert for ovenfor i punktet om overordnede hensyn.

Retten bemerket at steriliseringen, som ble foretatt basert på det utilfredsstillende samtykket, var en grov krenkelse av kvinnens fysiske integritet ettersom hun med dette ble fratatt

sin evne til reproduksjon. Retten vektlegger at dette var egnet til å medføre varig lidelse for kvinnen, både i form av medisinske og psykologiske ettervirkninger, samt de problemene som oppstod i hennes forhold med sin partner og senere mann, som også endte i en skilsmisse. Kvinnen opplevde også å bli utstøtt av romanisamfunnet. Konklusjonen ble at kvinnen hadde vært utsatt for ”inhuman or degrading treatment” og at det forelå en krenkelse av EMK artikkel 3. Terskelen for brudd på artikkel 3 ble altså oppfylt på bakgrunn av utilfredsstillende informasjonsformidling basert på de konsekvensene dette hadde for kvinnen.

Av dette ser vi, som også ble påpekt i drøftelsen over, at selv om legene anser et inngrep som en nødvendighet ut fra et medisinsk synspunkt er ikke dette en gyldig begrunnelse for å holde tilbake informasjon av betydning for pasientens valg. Dette må også gjelde der det på andre måter er snakk om å redusere pasientens reelle grunnlag for et fritt valg, som å nedtone eller vektlegge en type informasjon.

Det kan sies at dette var tilfellet i de to steriliseringssakene da det ble gitt inntrykk av at steriliseringen representerte et livreddende inngrep, hvilket det ikke gjorde. I tillegg til å trekke frem at kvinnen ble fratatt muligheten til å treffe et reelt valg fokuserer retten på de irreversible virkningene av inngrepet, de konsekvensene dette medførte og den betydningen disse har for pasienten. Dersom konsekvensene og betydningen for pasienten hadde vært bagatellmessige ville pasienten likevel vært fratatt en reell valgmulighet, men det ville klart ikke oppfylt terskelen for å innebære et brudd på artikkel 3. Autonomien vil like fullt være krenket, da informasjonen kunne ha betydning for pasienten, og innebære et brudd på en av frihetene som EMK skal sikre.³⁹

I den andre steriliseringssaken⁴⁰ var det ti dager igjen til den fødende kvinnen var regnet som myndig. Samtykke fra moren ble ikke innhentet. Pasienter generelt befinner seg i en

³⁹ Se artikkel 1 i ØSK og SP.

⁴⁰ *N.B. v. Slovakia*

mer sårbar posisjon, enn ellers i hverdagen. Denne kvinnen var i tillegg til sin unge alder i en ekstra sårbar posisjon ettersom hun på dette tidspunktet var under medisiner og hadde veer. Det er dermed naturlig at pasienten får full tillit til legene rundt seg i en slik situasjon. Man føler seg gjerne liten, sårbar og redd i en slik situasjon og legene oppfattes ofte som de reddende engler. Særlig i slike tilfeller vil legens meninger og oppfordringer oppfattes som avgjørende og pasienten vil kanskje ukritisk legge dette til grunn for sin avgjørelse. Dette er for så vidt opp til pasienten, men det er i slike situasjoner da også spesielt viktig at legen gir et informert og nøytralt bilde av situasjonen, slik at man unngår ensidig vektlegging av en type informasjon som kan frata pasienten muligheten til å foreta et valg basert på reell frivillighet.

Det argumenteres fremdeles for at det kanskje finnes tilfeller der legen kan tone ned urealistiske og bagatellmessige risikoer og bivirkninger av frykt for at informasjon om disse kan føre til at pasienten avstår fra behandlingen. Det er ikke alltid pasienten forstår informasjonen eller er i stand til å ta inn all informasjon, og det finnes tilfeller der pasienten overdramatiserer små risikoer eller bivirkninger. Å holde tilbake informasjon om ubetydelige risikoer og bivirkninger i form av forbigående og moderate plager for ikke å skremme en pasient fra en behandling som er til pasientens beste sett ut fra en totalvurdering av pasientens situasjon må kunne godtas, men bare dersom man ikke har grunn til å tro at denne informasjonen faktisk vil være av betydning for pasienten.

Dersom pasienten har grunner til likevel å ønske slik informasjon om småplager må pasienten heller spørre om det er noe som kan innvirke på eller kunne være uheldig for de omstendighetene pasienten har i tankene. I slike tilfeller kan legen selvsagt ikke holde tilbake informasjon. Kravene for informasjonen ved direkte spørsmål eller oppfordring fra pasienten vil være som ellers at det skal gis full og sannferdig informasjon.

I forklaringsrapporten til Oviedo-konvensjonen heter det: "Requests for additional information made by patients must be adequately answered."⁴¹ I slike tilfeller vil det jo nettopp være klart at informasjonen om bivirkningen vil være av betydning for pasientens valg, enten dette er å gjennomføre behandlingen på det tidspunktet som er foreslått av legen, utsette den noe eller å avstå helt. Da pasienten her gir uttrykk for at slik informasjon vil være noe pasienten ønsker å ta med i sin avveining, vil utelatelse eller en skjev fremstilling av opplysningene hindre pasienten i å foreta et fritt valg og krenke pasientens autonomi. Også hensynet til pasientens verdighet tilsier at pasienten har rett til oppriktig informasjon om noe som angår en selv så personlig.

Mindre alvorlige inngrep tilsier også at mindre alvorlige bivirkninger kan ha betydning utfra en proporsjonalitetsvurdering, ettersom behandlingen da gjerne kan utelates eller hvert fall utsettes noe uten særlige negative virkninger for pasienten.

Jeg er derfor ikke helt enig i Aasens synspunkt om at informasjon om risiko for helt ubetydelige skadevirkninger, der risikoen ved ikke å la seg behandle utsetter pasienten for en klart større risiko enn den eksisterende tilstand allerede medfører, må kunne utelates, uten at det dreier seg om et unntakstilfelle i form av en nødssituasjon.⁴² Aasen mener dette også må gjelde der pasienten ber om slik informasjon, og sier at det er vanskelig å tenke seg at unnlatt informasjon om dette skal kunne gjøre at pasientens samtykke betraktes som ugyldig.

Jeg er enig i at slik informasjon ikke umiddelbart kan tenkes å ha betydning for pasientens valg, og at det derfor ikke inngår i pasientens rett til informasjon å få slike opplysninger uoppfordret. Dersom pasienten spesifikt ønsker slik informasjon derimot, og ber om å få den, viser dette at slik informasjon nettopp kan være av betydning for pasientens valg ut fra

⁴¹ Explanatory Report til Oviedo-konvensjonen, avsnitt 35 siste setning.

⁴² Aasen (2000) s. 433

pasientens individuelle forutsetninger og preferanser. Og da unnlate å gi slik informasjon på direkte spørsmål vil gi pasienten et ufullstendig grunnlag for sitt samtykke. Det er frivillig for pasienten å underkaste seg behandlingen, og da bør pasientens mulighet til å ta i betraktning virkninger som er av betydning for denne ikke hindres. Dette er en del av respekten for menneskets frihet, verdighet, ukrenkelighet og individualitet. Pasienten skal gis muligheten til å treffe et uavhengig valg, det vil si et valg uavhengig av hva legen måtte mene. Dette forutsetter et fullstendig informasjonsgrunnlag, med all den informasjon som kan tenkes å ha betydning for pasienten. At pasienten kan være spesielt urolig eller skeptisk og kanskje overdramatisere risikograden for at en skade eller bivirkning kan inntreffe har ikke betydning i dag, slik det ville hatt under den paternalistiske tenkemåten.

Et hovedpunkt i vektleggingen av pasientautonomien er at legene må overlate ansvaret for slike vurderinger til pasienten selv og stole på at de er i stand til å treffe fornuftige og gjennomtenkte valg ut fra den informasjonen de har fått og sin egen livssituasjon og egne oppfatninger. Selv der legen mener valget ikke er fornuftig har pasienten rett å treffe et selvstendig valg, men legen må bidra til å gi pasienten forståelse for og et realistisk bilde av den informasjon som formidles.

Dersom legen etter å ha forsøkt å informere pasienten etter beste evne antar at pasienten har en mangelfull eller gal oppfattelse av informasjonen kan legen likevel ikke selv foreta et valg vedrørende behandlingen over hodet på pasienten. For å ivareta selvbestemmelsesretten her er legen avhengig av enten å få frem en bedre forståelse hos pasienten og dermed innhente samtykke på dette grunnlaget, eller å avstå fra å benytte den fremgangsmåten legen selv mener er ønskelig. Forsvarlighetskravet, velgjørhetsprinsippet og ikke-skadeprinsippet taler imidlertid for at pasienten ikke har rett på informasjon om uforsvarlige behandlingsalternativer, slik at selv om pasienten skulle velge et alternativ som ut fra legens synspunkt ikke er det beste, representerer det likevel et medisinsk forsvarlig alternativ.

Til sist i denne drøftelsen nevner jeg to forhold som for mange umiddelbart vil oppfattes som argumenter for å vri på sannheten, i disse tilfellene, i form av å utelate informasjon.

I V.C. v. Slovakia uttalte retten følgende:

“...the very essence of the Convention is respect for human dignity and human freedom. [The Court] has held that in the sphere of medical assistance, even where the refusal to accept a particular treatment might lead to a fatal outcome, the imposition of medical treatment without the consent of a mentally competent adult patient would interfere with his or her right to physical integrity...”⁴³

Her ser vi at selv der pasientens valg kan få et dødelig utfall forutsetter inngrepet et informert samtykke for å ivareta pasientens integritet. Dette understreker at det heller ikke i slike tilfeller kan sies å foreligge et informert samtykke dersom pasienten ikke har fått all tilgjengelig informasjon som kan tenkes å ha betydning for pasienten. Pasienten har rett til å bestemme over sin egen kropp, og helsevesenet kan bare sette til side kravet til det informerte samtykket i nødssituasjoner. Pasienten har derfor også rett til informasjon som kan føre til at pasienten treffer valg som medisinsk sett er uheldige og dette viser hvor sterkt autonomiprinsippet og hensynet til pasientens integritet står.

Et avsnitt hentet fra forarbeidene til legeloven gir uttrykk for at det under omstendighetene bevisst ikke skal informeres om alle virkningene av et legemiddel da pasientens kunnskap om disse kanskje kan motvirke det man mente å oppnå ved legemiddelet, eller forårsake unødvendig uro.⁴⁴

⁴³ Avsnitt 105 i dommen. Se også *Pretty v. The United Kingdom* avsnitt 63.

⁴⁴ Ot.prp. nr. 1 (1979-80) s. 100.

Et beroligende middel som har risiko for bivirkninger hvis kunnskap gjør pasienten urolig fremstår som uhensiktsmessig.⁴⁵ Når pasienten da skal samtykke til å ta dette middelet vil man stå mellom valget av et noe redusert informasjonsgrunnlag, eller å informere, men da risikere at formålet med behandlingen svekkes eller forsvinner. Her vil autonomiprinsippet kunne bli utfordret av prinsippet om velgjørenhet og ikke-skade da både informasjonen kan være skadelig for pasienten, men også avståelse fra legemiddelet. Argumentene som er nevnt tidligere for at pasienten skal ha rett til å ta et fritt valg også i tilfeller der valget kan få fatale konsekvenser vil imidlertid gjøre seg gjeldende også her. Det er klart at informasjon om at et legemiddel kan nedsette den intellektuelle aktivitet, den seksuelle potens eller forkorte livet, som er de eksemplene som trekkes frem i det nevnte avsnittet fra forarbeidene til legeloven, ikke kan utelates med den begrunnelse at informasjonen kan motvirke legemidlets formål eller skape unødig uro. Dette ville være en sterk krenkelse av pasientens autonomi og integritet.

Vi har i det foregående sett at der legen forsøker å styre pasientens valg ved uriktig fremstilling av informasjonsbildet, som skal danne grunnlaget for pasientens frie valg, er ikke pasientens rett til informasjon ivaretatt, uavhengig av om legen mener dette er til pasientens eget beste.

2.3.4 Kan man si at pasientens rett til informasjon, i tilfeller uten behandlingsmuligheter, er ivaretatt der informasjon om helsetilstanden holdes tilbake av sympati for pasienten?

Det kan være illustrerende for den utviklingen som har funnet sted i pasientautonomiens stilling fra noen tiår tilbake og frem til i dag å se på et avsnitt i forarbeidene til legeloven.⁴⁶ Her siteres det fra et fransk dekret om plikter overfor pasienter der det heter blant annet at: ”En alvorlig prognose kan rettmessig holdes skjult for den syke.” I forarbeidene vises det

⁴⁵ Se Oviedo-konvensjonen artikkel 5 ”appropriate information”.

⁴⁶ Ot.prp. nr. 1 (1979-1980) s. 100.

til at dette neppe avviker så mye fra norsk praksis og at det antas å kunne forenes med retningslinjene som følger av de etiske regler for leger § 13. Det er helt klart at dette ikke vil være forenlig med kravene til informasjon som følger av menneskerettslige prinsipper.

Problemstillingen som forutsetter at det ikke finnes noen behandlingsmuligheter er ikke veldig praktisk, da det stort sett alltid vil finnes noe som kan tilbys, eventuelt smertelindrende behandling eller tilrettelegging i en eller annen form. Da må pasienten få informasjon for å kunne velge sin fremgangsmåte, uten å bli holdt i blinde. Men også dersom en forutsetter at det ikke finnes noe å tilby pasienten, vil autonomien spille en selvstendig rolle selv om ikke det er snakk om å gjøre valg med tanke på behandling. Pasienten må gis mulighet til å treffe valg og beslutninger for sitt privatliv og jobb.

Som nevnt har pasienten etter Oviedo-konvensjonen artikkel 10, annet avsnitt en rett til å vite "any information collected about his or her health". I den forklarende rapporten understrekes det at denne retten er en forutsetning for å kunne utøve andre rettigheter, slik som retten til det informerte samtykket. Det bemerkes imidlertid også at retten til informasjon om helsetilstanden er av grunnleggende betydning i seg selv.

I en klagesak hos det danske Sundhedsvæsenets Patientklagenævn⁴⁷ var legens bakgrunn for å holde tilbake informasjon om en kreftdiagnose at det gjaldt en eldre pasient som virket livsglad, og at sykdommen normalt hadde et fredelig forløp, men ikke var mulig å behandle. Pasienten klagde til Patientklagenævnet da han fant ut at han ikke var blitt informert om diagnosen, og fikk medhold i at dette burde vært gjort og at legen hadde brutt den dagjeldende "lægeloven" § 6⁴⁸ ved å unnlate å informere pasienten.

⁴⁷ Sag nr. 9914402 omtalt i Hartlev (2005) s. 709.

⁴⁸ Den aktuelle behandlingen fant sted rett før den danske patientretsstillingsloven trådte i kraft.

At det dreier seg om en eldre pasient er ikke noe argument for å unnlate informasjon i slike tilfeller. Hensyn til pasientens verdighet, integritet og autonomi gjør seg gjeldende også for pasienter der det antas at den gjenstående levetiden uansett er kort. Det kan anføres at hensynet til å kunne innrette livet sitt ikke er like aktuelt her. Dette slår ikke igjennom. Det er klart at det kan være like viktig for en pasient som kun har begrenset levetid igjen å planlegge den resterende tiden på en hensiktsmessig måte. Om sykdommen har et fredelig forløp gjør heller ikke hensynet til pasientens integritet og verdighet mindre aktuelt, og at pasienten er livsglad taler like mye for at pasienten vil være i stand til å sette pris på den siste tiden.

Legene kommer ofte i den situasjon at de må formidle dårlige nyheter til pasienten og dette kan reise mange etiske problemstillinger. Dersom det ikke finnes behandlingsmuligheter kan det være nærliggende å vurdere om informasjonen bør holdes tilbake eller begrenses. Et argument er at man kan unngå å påføre pasienten ytterligere belastninger i form av angst og depresjon, et annet at man ikke kan si med sikkerhet hva som vil skje. Enkelte prøver innebærer stor usikkerhet og mulighet for ytre påvirkning og feilkilder. Pasientens rett til å få informasjon som foreligger om seg selv⁴⁹ og autonomiprinsippet tilsier imidlertid at også slik informasjon skal gis dersom det ikke er pasientens uttrykkelige vilje å slippe denne informasjonen. Dersom det foreligger usikkerhet må legen formidle dette eller eventuelt avvente noe dersom det kun foreligger ennå ubekreftet mistanke.⁵⁰

Betydningen av å utvise en viss varsomhet ved formidling av dårlige nyheter til pasienten blir særlig satt på spissen når det dreier seg om døden. Som nevnt skal pasientautonomien ivaretas, både i og utenfor behandlingssammenhengen. Ved en mer eller mindre usikker dødsdiagnose der tilfellet er at behandlingsmuligheter ikke finnes må pasientens autonomi, samt integritet og verdighet ivaretas ved å formidle et realistisk bilde av situasjonen. Slik

⁴⁹ Til støtte, Oviedo-konvensjonen artikkel 10.

⁵⁰ Se også Aasen (2000) s. 401.

får pasienten det beste grunnlaget for å treffe beslutninger for innrettelse av fremtiden og planlegging av resten av sin levetid, herunder muligheten til å tilbringe ekstra tid med sine nære og gjøre ting som er viktige for han eller henne. I tillegg ivaretas autonomien når det gjelder valg om eventuell avslutning av pågående behandling den siste tiden, gjerne ubehagelig eller smertefull, på bakgrunn av at pasienten nå kanskje ikke kan veie opp for denne belastningen med utsikter for helbredelse eller bedring. Her kommer altså også det informerte samtykke inn.

Den psykiske belastningen av en slik beskjed kan imidlertid, og vil nok som hovedregel være stor både for pasienten selv og pårørende slik at det kan oppstå utfordringer for pasienten også når det gjelder pasientens familiesituasjon og omgangskrets, noe som understreker betydningen av å formidle et realistisk bilde. Særlig vanskelig vil det være å stille opp eksakte tidsforløp og på grunn av den store psykiske belastningen og usikkerheten rundt døden, bør det vises særlig varsomhet med å gi konkrete svar på gjenstående levetid. Der som pasienten ber om slik informasjon må usikkerheten rundt en slik angivelse komme klart frem.

Med mindre pasienten uttrykkelig har gitt uttrykk for at han eller hun ikke ønsker informasjonen er det altså klart at legen ikke kan utelate informasjon alene på bakgrunn av at det uansett ikke finnes behandlingsmuligheter og av sympati for pasienten.

2.4 Nærmere om momenter for betydningen av informasjonsformidlingen

Informasjonsretten innebærer at det skal informeres om alle opplysninger som kan gi pasienten innsikt i sin helsetilstand og innholdet i helsehjelpen, så lenge dette er eller burde være kjent i det medisinske fagmiljøet. Dette vil i utgangspunktet omfatte alle slags opplysninger om helsetilstanden og helsehjelpen som har eller kan tenkes å ha betydning for valg som angår pasienten selv.

Et særlig illustrerende eksempel på hvor stor betydningen av det informerte samtykket kan være, og hvor dramatiske konsekvensene av brudd på denne retten kan bli er saken om den

danske jenta Carina Melchior. Carina Melchior ble alvorlig skadet i en trafikkulykke og havnet i koma. Overlegen mente hun snart ville være hjernedød og legene fortalte foreldrene at de hadde sikre tegn på at hun om kort tid ville bli erklært hjernedød. Foreldrene sa deretter ja til organdonasjon og behandling ble avsluttet, men dagen etter våknet Carina fra koma.

Selv om dette dreide seg om samtykke fra pårørendes side, er det illustrerende også for pasienters eget samtykke eller andre fullmaktssamtykker. Foreldrene hadde kun legene å stole på, og tilliten til det de sa var avgjørende for deres samtykke i denne saken. Hadde foreldrene visst at det ikke var fullstendig utelukket at datteren kunne våkne til liv igjen hadde de heller ikke samtykket til organdonasjon. At foreldrene gjentatte ganger spurte om det fantes noe som helst håp for datteren viser at det er helt klart at deres samtykke baserte seg på at datteren utvilsomt ville bli hjernedød om kort tid. Da dette ikke kunne garanteres utgjorde heller ikke foreldrenes samtykke et tilstrekkelig informert samtykke til organdonasjonen. Saken gir også uttrykk for et ønske fra legene om å styre et valg som skal være overlatt til pårørende. Selv om legene virkelig anså det som tilnærmet sikkert at hjernedød ville inntreffe, er det i en slik situasjon likevel opp til de pårørende å ta det minimale håpet med i beregningen.

Når en så alvorlig risiko er aktuell må det kreves en særlig oppfordring til å bruke tid på å gi et realistisk bilde av situasjonen, uten at man stiller en utelukkende og klar dødsdiagnose. Det er en ting om legens antagelser viser seg ikke å stemme med det faktiske forløp, men slike muligheter for feilvurderinger bør derfor tilsi en ekstra oppmerksomhet på ikke å fremstå for skråsikker, slik at også pasienten kan inkludere disse feilmarginene i sine valg.

I tillegg til å sikre overordnede rettigheter og friheter kan en styrking av informasjonsplikten ha andre mer praktiske fordeler.

Informasjonsformidlingen til pasienten kan bidra til å avdekke og rette opp unøyaktige, manglende eller direkte gale opplysninger. Misforståelser kan lett oppstå uten at den ene

eller andre part nødvendigvis kan bebreides i særlig grad. Derfor kan økt informasjon også i visse tilfeller kunne føre til en tidsbesparelse og styrke forsvarligheten. Informasjonen som formidles pasienten kan føre til at pasienten selv kommer med ny og kanskje vesentlig informasjon som kan være nyttig for den medisinske ivaretagelsen og kanskje spare eventuelle undersøkelser, prøver og behandling. I det hele tatt styrkes kommunikasjonen mellom lege og pasient og pasienten vil ved bedre informasjon også være bedre i stand til å stille de ”riktige” spørsmålene selv.

I tillegg kommer at der pasienten får utfyllende informasjon formidlet på en hensiktsmessig måte føler pasienten seg tatt mer på alvor og inkludert i prosessen rundt sin egen helsetilstand og behandling. Her øker ofte opplevelsen av rettferdighet og at autonomien er ivare tatt selv om resultatet av helsehjelpen ikke blir som pasienten håpet på. Pasienten vil i slike tilfeller gjerne også være mer overbærende med resultatet, selv der dette ikke er helt som pasienten ideelt sett ønsket, og man kan som følge av dette slippe en del unødvendige klagesaker.

2.5 Hvordan kan informasjonsformidlingen til pasienter styrkes ytterligere?

2.5.1 Lover og forskrifter

Pasientens rett til informasjon skal ivareta rettigheter og friheter som pasienten har i kraft av å være menneske. Norsk lov skal bidra til å sikre og respektere disse gjennom lovgivning og praksis. De gjeldende bestemmelsene om informasjon i pasrl. har tatt et stort steg i denne retning, men praksis har ikke fulgt tilfredsstillende etter. Dette kan skyldes for dårlig implementering, samt at det gjerne tar tid for å endre holdninger som er solid innarbeidet hos generasjonen av praktiserende helsepersonell som er opplært under den paternalistiske tenkemåten.

Selv om det skal vises forsiktighet med å formulere for detaljerte lovbestemmelser, kan en viss øket klarhet i bestemmelsene om pasientens informasjonsrett, enten i form av lov eller forskrift, være fruktbart for å styrke bevisstheten rundt pasientens rett til informasjon, både

blant pasienter og pårørende, og helsepersonell, administrasjon og ledelse i helseinstitusjoner. Mer detaljerte bestemmelser finner vi eksempler på i den danske Bekendtgørelse om information og samtykke og om videregivelse af helbredsoplysninger mv. § 4, og WHO's Declaration on the Promotion of Patients' Rights in Europe, avsnitt 2.2.

Det er uheldig om de norske lovbestemmelsene oppfattes som en adgang til skjønnsutøvelse når det gjelder hvilken informasjon pasienten har rett på, da denne retten er identisk for alle mennesker i kraft av deres eksistens, og ikke egnet for å defineres av enkeltlegers skjønsmessige vurderinger.

2.5.2 Strengere sanksjonering

For at det skal være noen realitet i lovbestemmelsene er det ikke nok å stole på enkeltmenneskers moralske dømmekraft. Lovene må underbygges av en forventning om sanksjonsmuligheter som oppfattes som rimelige og rettferdige ut fra det brudd som er konstatert. Herunder vil både mulighet for strengere reaksjoner og større sannsynlighet for å bli tatt, fulgt av informasjon om sanksjonsmulighetene, kunne bidra til en økt varsomhet og ivaretagelse av pasientens rett til informasjon.

Dette virkemiddelet vil trolig likevel ikke være det mest effektive virkemiddelet isolert sett på dette området da legene sjelden bevisst bryter plikter de er klar over eksisterer. Strengere sanksjonsmuligheter kan imidlertid, sammen med bedre opplæring som vi skal se nedenfor, bidra til å tydeliggjøre betydningen av informasjonsformidlingen.

2.5.3 Bedre opplæring

Bedre opplæring, for eksempel i form av kommunikasjonskurs, fokusering på informasjonsretten og praktisk implementering, både under studiet og som praktiserende lege vil kunne bidra til en holdningsendring blant legene generelt. Å skape et solid grunnlag for pasientens rett til informasjon krever at vi beveger oss enda lenger vekk fra den paternalistiske tenkemåten og dette kan ikke gjøres av en enkelt lege alene.

Videre bør det i tillegg fokuseres mer på oppklaring når noe går galt. For de sakene som går til NPE eller til rettssystemet kunne det også bidra til opplæring om sakene her tydeliggjør skillet mellom svikt på informasjonsplikten og erstatningsansvarlig svikt. Slik kan man lettere vite om det faktisk ble konstatert brudd på pasientens informasjonsrett. Dermed kan sakene i mye større grad kunne bidra til å gi retningslinjer for informasjonsretten for konkrete situasjoner.

2.5.4 Standardiserte informasjonsark

Det er allerede utarbeidet rutiner hos enkelte sykehus med å sende med pasienter informasjonsark i forkant av behandling. Dette er imidlertid gjerne etter at samtykke til inngrepet allerede er hentet inn. Faglige, nasjonale standarder for informasjon av betydning forut for samtykke, med mulighet for intern tilpasning hos de enkelte, lokale institusjoner som et *supplement* til den informasjonen som formidles pasienten muntlig av legen kan både øke forståelsen hos pasienten og være en mulig løsning for bedre koordinering av informasjonen i institusjoner. Det vil også kunne bidra til å redusere vilkårlighet og effektivisere holdningsendringer dersom staten stiller opp nasjonale standarder for informasjonen, som igjen kan samordnes med internasjonale standarder.

I den danske Bekendtgørelse om information og samtykke og om videregivelse af helbredsoplysninger mv. heter det i § 5:

”Informationen skal gives mundtligt og bør suppleres med skriftligt informationsmateriale ved større indgreb og komplicerede behandlinger.”⁵¹

Her følger altså en oppfordring til å gi skriftlig informasjon som et supplement til den muntlige informasjonen når det dreier seg om behandling av en viss alvorlighet.

⁵¹ Omtalt i Hartlev (2005) s. 709

I pasientrollen er alle i en spesiell situasjon. Det er ikke uvanlig at pasienten ikke får med seg alt som blir sagt under en konsultasjon eller andre møter med helsepersonell. Legen må være klar over dette, og en mulighet kan altså være å innarbeide et sett standardark om informasjon rundt de mest aktuelle diagnoser og behandlingssituasjoner som forekommer på de ulike avdelingene og praksisene. Dette kan sendes med pasienten hjem til å lese i ro og mak som et supplement til den muntlige informasjon de har fått av legen. Dette vil grunnet ressursbegrensninger ikke kunne tilpasses i særlig grad til individuelle forutsetninger og behov, men kan bidra til at pasienter som sitter igjen med å ha oppfattet lite eller ingenting av det legen sa under konsultasjonen, i hvert fall kan gis et lite innblikk i sin egen tilstand og behandlingsalternativene, uten å være avhengig av å finne frem til alt på egenhånd via Internett eller i medisinsk litteratur. Uansett kan den skriftlige nedtegnelsen av enkelte medisinske navn og begreper gjøre det lettere for pasienten å huske noe av informasjonen, slik at pasienten i alle fall kan finne frem til dette ved egen lesing.

Allerede i dag er det en praksis å sende med pasienter informasjonsskriv i forbindelse med behandling/operasjon, men slike rutiner burde eksistere også på et tidligere stadium, i den fasen hvor pasienten faktisk skal ta stilling til om han eller hun ønsker behandlingen. Her bør pasienten få informasjon om de risikoer og bivirkninger som er kjent for det medisinske fagmiljøet i forbindelse med den aktuelle sykdommen. Risikoer som vil være særegne for den aktuelle pasient kan heller formidles under den muntlige samtalen. På denne måten kan legene bedre sikre seg at pasienten har fått informasjon også om de mer sjeldne, men likevel kjente risikoer som angår den aktuelle sykdom.

Det nevnes også kort at det eksisterer en Felleskatalog for pasienter som inneholder tilsvarende opplysninger som man finner i Felleskatalogen for leger, men utformet på en måte som er tilpasset pasientgruppen. Dette er et nyttig tiltak for å bedre pasientens tilgang til informasjon rundt legemidler, men forutsetningen er at de vet at den eksisterer.

2.6 Oppsummering

Pasienten har rett til all informasjon om sin helsetilstand og om helsehjelpen som kan være av betydning for pasientens rett til å treffe frie valg som angår seg selv. I tillegg til informasjon som legger grunnlaget for valg om helsehjelp har pasienten rett til informasjon som kan være av betydning for pasientens autonomi utenfor behandlingssituasjonen og til å innrette sitt liv og planlegge fremtiden. Informasjonen skal gis fortløpende, men pasienten har rett til å få informasjonen i tilstrekkelig tid for reell overveielse og konsultasjon med andre.

I tillegg har pasienten rett til at informasjonen formidles på en måte som er tilpasset pasientens personlige forutsetninger og som gjør at pasienten forstår informasjonen tilstrekkelig til å kunne nyttiggjøre seg den og til å sikre pasientens reelle selvbestemmelse. Dette innebærer et krav til legen om å sikre seg at pasienten har forstått innholdet av opplysningene, og dette er uavhengig av ressursituasjonen.

Uten å gå nærmere inn på konsekvensene ved krenkelse av informasjonsretten vil jeg avslutningsvis komme med en kommentar vedrørende betydningen av å fastsette det normative innhold av denne retten, uavhengig av sanksjonsmuligheter. Det Henriette Sinding Aasen skriver på side 271 i "Pasientens rett til selvbestemmelse" taler for at det pliktbrudd som gir seg utslag i den mildeste sanksjon (tilrettevisning etter helsepersonelloven § 55 (1)) også må danne grensene for informasjonsplikts omfang. Dette mener jeg ikke blir riktig fordi det forutsetter at de tilstrekkelige sanksjonsmuligheter eksisterer. Det er klart at retten til informasjon vil gjelde også for pasienter i land uten sanksjonsmuligheter for krenkelse av denne retten.

3 Avslutning

For å ta det nødvendige skrittet i retning pasientautonomi i medisinsk praksis bør det fokuseres ytterligere på hvilke rettigheter pasienten faktisk har. I tillegg bør det fokuseres mer på implementering, opplæring og samarbeid om informasjonsformidlingen, og hvordan

man skal komme til den beste løsning ut fra et praktisk utgangspunkt. Det kan være hensiktsmessig å se nærmere på hvordan man skal kunne bedre informasjonsformidlingen med tanke på den styrkede pasientautonomi sammenholdt med de utfordringene vi møter i form av ressursbegrensninger, her særlig tid, som legene eller helseinstitusjonene må forholde seg til.

Som nevnt innledningsvis kan det virke som at relasjonen til EMK ikke fremstår som klar, eller det at pasientens rett til informasjon faktisk ivaretar grunnleggende menneskerettigheter og friheter. Det kan med fordel rettes et fokus på at retten til informasjon sikrer rettigheter og friheter etter EMK. Et menneske har disse rettighetene og frihetene uansett, også når personen entrer pasientrollen.

De vurderingene som er trukket frem i oppgaven gir et grunnlag for løsninger også på hittil ukjente eller nye problemstillinger som kan oppstå rundt informasjonsformidlingen til pasienter. Denne fremstillingen har forsøkt å belyse de overordnede, universale hensynene som informasjonsretten bygger på. En slik tilnærming mener jeg kan bidra til å gjøre helsevesenet mer rustet til å ivareta pasientens rettigheter tilfredsstillende.

Det er ikke til å legge skjul på at de rettighetene som oppstilles i denne oppgaven vil innebære utfordringer for legene når det gjelder å gi den informasjonen pasienten har rett til, på riktig måte og til rett tid. Dette er en utfordring som må tas, og det vil kreve både opplæring og oppfølging innenfor helsevesenet.

Vi har beveget oss et langt skritt i retning av en styrket pasientautonomi. Mye av dette er gjort ved ulike lovbestemmelser eller internasjonale konvensjoner. Dette er imidlertid ikke nok, og fokuset fremover må være å ta ytterligere steg, for å styrke pasientens autonomi også i praksis.

4 Litteraturliste

Norske lover

- 1980 Lov om leger (legeloven) av 13. juni 1980 nr. 42 - Opphevet
- 1999 Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven) av 2. juli 1999 nr. 63
- 1999 Lov om helsepersonell m.v. (helsepersonelloven) av 2. juli 1999 nr. 64
- 1999 Lov om styrking av menneskerettighetenes stilling i norsk rett (menneskerettsloven) av 21. mai 1999 nr. 30

Norske forarbeider

- NOU 1992:8 Om lov om pasientrettigheter (pasientrettighetsloven)
- Ot.prp.nr.13 (1998-1999) Om lov om helsepersonell m v (helsepersonelloven)
- Ot.prp.nr.12 (1998-1999) Om lov om pasientrettigheter (pasientrettighetsloven)

Internasjonale dokumenter

- Den europeiske menneskerettighetskonvensjon; Convention for the Protection of Human Rights and Fundamental Freedoms, Council of Europe, Roma 04.11.1950
- FN-konvensjonen om økonomiske, sosiale og kulturelle rettigheter; International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights, United Nations, 16.12.1966
- FN-konvensjonen om sivile og politiske rettigheter; International Covenant on Civil and Political Rights, United Nations, 16.12.1966
- Oviedo-konvensjonen; Convention on Human Rights and Biomedicine, Council of Europe, 04.04.1997
- Forklarende rapport til Oviedo-konvensjonen; Explanatory Report to the Convention on Human Rights and Biomedicine, Strasbourg 1997
- Universal Declaration on Bioethics and Human Rights, UNESCO, 19.10.2005
- WHO Declaration on the Promotion of Patients' Rights in Europe, Amsterdam March 1994

Norske rettsavgjørelser

Høyesterett

Rt. 1993 s. 1169 (Nervesvulstdommen)

Rt. 1998 s. 1538 (Cauda-equina-dommen)

Lagmannsrett

LA-2010-11107

Internasjonale rettsavgjørelser

Den europeiske menneskerettsdomstol, Strasbourg

Case of V.C. v. Slovakia	8. november 2011,	Series A. no. 18968/07
Case of N.B. v. Slovakia	12. juni 2012,	Series A. no. 29518/10
Case of R.R. v. Poland	26. mai 2011,	Series A. no. 27617/04
Case of Pretty v. The United Kingdom	29. april 2002,	Series A. no. 2346/02

Dansk forskrift

Bekendtgørelse om information og samtykke og om videregivelse af helbredsoplysninger mv. (i medhold av lov nr. 482 av 1. juli 1998 om patienters retsstilling).

<https://www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=21075>

Dansk sak

Klagesak hos det danske Sundhedsvæsenets Patientklagenævn (sag nr. 9914402)

Bøker

A. Warberg, Lasse: *Helsearbeidere og pasienter, om rettigheter og plikter*. Oslo, 1997.

A. Warberg, Lasse: *Norsk helserett*. 2. utgave Universitetsforlaget, 2011.

Befring, Anne Kjersti og Ohnstad, Bente: *Helsepersonelloven med kommentarer*. 3. utgave Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS, 2010.

Syse, Aslak: *Pasientrettighetsloven med kommentarer*. 3. utgave Gyldendal, 2009.

Kjønstad, Asbjørn: *Helserett*. 2. utgave Gyldendal, 2007.

Molven, Olav; *Helse og jus*. 6. utgave Gyldendal, 2010.

Ohnstad, Bente; *Juss for helse- og sosialarbeidere*. 4. utgave Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS, 2009.

Befring, Anne Kjersti C., Grytten, Nils J., og Ohnstad, Bente: *Jus for leger*. Høyskoleforlaget, 2002.

Aasen, Henriette Sinding: *Pasientens rett til selvbestemmelse ved medisinsk behandling*. Vigmostad & Bjørke, 2000.

Hartlev, Mette: *Fortrolighed i sundhedsretten*. København, 2005.

Ketscher, Kirsten: *Socialret. Principper, Rettigheder, Værdier*. 3. utgave København, 2008.

Nettsider

www.npe.no (rapport for regionale helseforetak og rapport for privat helsetjeneste – om statistikk på saker kommet inn til NPE)

<http://www.pasientskadenemnda.no>

http://www.pasientskadenemnda.no/dette_sier_loven/Omtale-av-de-midlertidige-reglene/

<http://legeforeningen.no/Om-Legeforeningen/Organisasjonen/Rad-og-utvalg/Organisasjonspolitiske-utvalg/etikk/etiske-regler-for-leger/>

<http://www.nrk.no/nyheter/distrikt/rogaland/1.7029736>

<http://www.fhi.no/dokumenter/6a8ff22ed3.pdf> (NOIS-rapport fra høsten 2011: Sårinfeksjoner etter kirurgiske inngrep (hentet fra Folkehelseinstituttets nettsider)